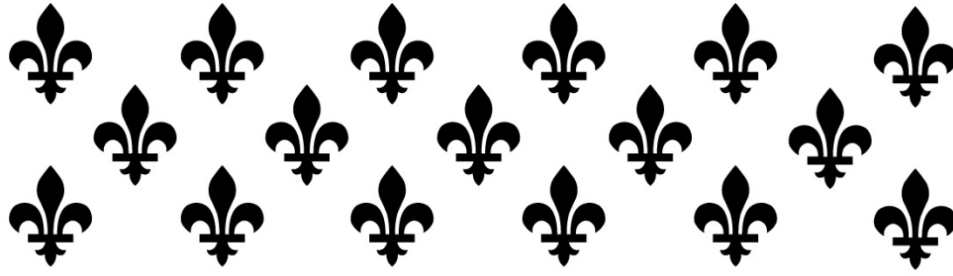


ISSN 2818-9841



---

# ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

---

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-TROISIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

**de la Commission permanente  
de la santé et des services sociaux**

**Le jeudi 28 septembre 2023 — Vol. 47 N° 36**

Étude détaillée du projet de loi n° 15 — Loi visant à rendre  
le système de santé et de services sociaux plus efficace (20)

**Présidente de l'Assemblée nationale :  
Mme Nathalie Roy**

---

**2023**

**Commission de la santé et des services sociaux**

**Le jeudi 28 septembre 2023 — Vol. 47 N° 36**

**Table des matières**

|                         |   |
|-------------------------|---|
| Étude détaillée (suite) | 1 |
|-------------------------|---|

**Intervenants**

M. Luc Provençal, président

- M. Christian Dubé
- M. André Fortin
- M. Vincent Marissal
- Mme Catherine Blouin
- Mme Alice Abou-Khalil
- Mme Isabelle Poulet
- Mme Shirley Dorismond
- M. Youri Chassin
- Mme Michelle Setlakwe

- \* M. Stéphane Bergeron, ministère de la Santé et des Services sociaux
- \* M. Mathieu Paquin, idem
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 28 septembre 2023 — Vol. 47 N° 36

**Étude détaillée du projet de loi n° 15 — Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (20)**

*(Onze heures cinquante-sept minutes)*

**Le Président (M. Provençal) :** Bonjour à tous. Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je vous souhaite la bienvenue. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

La commission est réunie afin de poursuivre l'étude détaillée du projet de loi n° 15, Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace.

Mme la secrétaire, y a-t-il des remplacements?

**La Secrétaire :** Oui, M. le Président. Alors, Mme Caron (La Pinière) est remplacée par Mme Setlakwe (Mont-Royal—Outremont).

**Étude détaillée (suite)**

**Le Président (M. Provençal) :** Merci beaucoup. Lors de l'ajournement de nos travaux hier soir, nous avons suspendu l'étude de l'article 336 afin que les membres puissent voir et discuter d'un amendement du ministre ajoutant l'article 336.1. À noter que cet amendement n'était toutefois pas officiellement déposé mais uniquement transmis aux membres pour information.

Maintenant, je vais céder la parole au ministre, avant de vous demander un consentement pour revenir à l'article 336, où il nous reste encore beaucoup de discussions et de clarifications à amener sur l'ensemble de ce volet-là. M. le ministre.

**M. Dubé :** Très bien. Alors, juste pour être certain, là, le... j'avais lu 336.

**Le Président (M. Provençal) :** Oui.

**M. Dubé :** Je n'avais pas officiellement déposé l'amendement. Est-ce que c'est bien ça?

**Le Président (M. Provençal) :** ...votre amendement était déposé à 336.

**M. Dubé :** Ah! il est... À 336. Et là on est rendus à discuter l'amendement.

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. On discute l'amendement de 336.

**M. Dubé :** C'est à ce moment-là qu'on a suspendu pour avoir...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui, pour aller chercher 336.1, parce que vous vouliez, en même temps, donner plus une vision globale des intentions du légiste par rapport à ça.

**M. Dubé :** C'est bien. 336 et 337, là, tout ça qui va ensemble.

**Le Président (M. Provençal) :** C'est ça.

**M. Dubé :** O.K. C'est beau.

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, je demande le consentement des membres pour que nous puissions ouvrir l'amendement de l'article 336 et poursuivre nos échanges sur cet amendement. Consentement?

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Merci. Alors, maintenant, interventions sur l'amendement déposé par M. le ministre à l'article 336? Oui, M. le député de Pontiac.

**M. Fortin :** ...on revient à un article. Je veux juste nous le remettre en tête, l'amendement du ministre à l'article 336. Mais j'en profite pour vous dire bonjour, M. le Président, saluer tout le monde encore ce matin.

• (12 heures) •

**Le Président (M. Provençal) :** Merci. On va descendre pour bien voir l'ensemble. Merci beaucoup. Donc, on le voit vraiment, à quel endroit se situe la modification que l'amendement apporte à l'article 336.

**M. Fortin :** Donc là, ici, là, avec l'article 336, là, on vient dire qu'un professionnel habilité à prescrire, bien, disons, un médecin, là, pour utiliser un médicament qui est prévu dans les conditions à l'article 335, doit obtenir l'autorisation écrite du comité de pharmacologie de l'établissement, puis le comité n'a pas le droit de donner son autorisation si l'INESSS a refusé de reconnaître sa valeur thérapeutique pour l'indication thérapeutique bien précise, là. Mais le professionnel doit, même pour un médicament qui a reçu l'approbation, là, doit donner les motifs justifiant sa demande et justifier le potentiel d'efficacité. Je comprends bien? O.K.

Donc là, la... sur l'amendement, là, le ministre vient remplacer qu'il doit... qu'il doit, par écrit, là, indiquer les motifs justifiant sa demande et soumettre les données scientifiques par «le potentiel d'efficacité favorable du médicament et [...] les [...] motifs justifiant sa demande» en soumettant les données scientifiques. Ça, c'est le processus envers le comité de pharmacologie. Le comité de pharmacologie a déjà ces pouvoirs-là aujourd'hui, n'est-ce pas?

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, Dr Bergeron, je vais vous...

**M. Fortin :** J'enlève la partie sur l'INESSS, là, j'enlève la phrase sur l'INESSS, mais...

**Le Président (M. Provençal) :** Vu qu'on redébut, je suis obligé de vous demander de vous nommer, s'il vous plaît.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Bonjour. Stéphane Bergeron, sous-ministre adjoint, Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, au ministère de la Santé et des Services sociaux.

M. le Président, j'essaie de... Je veux m'assurer de la... de bien répondre à la question du député. Il a déjà ce pouvoir-là. Vous voulez dire le pouvoir d'autorisation ou le pouvoir de demander les... Oui. Il a...

**M. Fortin :** Bien, le médecin, là, disons, a déjà le pouvoir de demander au comité de pharmacologie d'utiliser un médicament dans les conditions prévues à l'article 335, et le comité de pharmacologie a déjà le pouvoir de laisser le médecin l'utiliser.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Petite différence, M. le Président, entre la LSSSS, là... La LSSSS, théoriquement, dit que c'est le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens...

**M. Fortin :** Oui. Pardon. C'est vrai, c'est vrai.

**M. Bergeron (Stéphane) :** ...qui est la grande entité qui regroupe tout le monde, ce qui est... alors que, dans les faits, ce n'est pas ça qui est fait. C'est plus le comité de pharmacologie. Donc, c'est une traduction de ce qui est, en réalité, aujourd'hui, fait par le comité de pharmacologie.

**M. Fortin :** O.K. Donc, sur l'amendement, là, comme tel, là, moi, M. le Président, là, qu'on dise «les motifs justifiant sa demande et soumettre les données scientifiques» ou qu'on dise ce qui est inscrit là, là, notre enjeu, et il y en a un, enjeu, de notre part, un enjeu significatif avec l'article 336, l'article 336.1, il y en a un, mais il n'est pas dans cette partie-là. Alors, pour le... pour la bonne tenue de nos travaux, M. le Président, là, je vais réserver, à ce moment-ci, nos commentaires pour l'article... le fond de l'article 336.

**Le Président (M. Provençal) :** Donc, ce que je comprends, c'est que la modification qui est apportée par cet amendement-là n'est pas nécessairement parfaite mais, pour le moment, vous convient.

**M. Fortin :** Bien, moi, ce n'est pas... En fait, ce n'est pas que ce soit parfait ou pas parfait, là. L'enjeu qu'on a et l'enjeu que plusieurs groupes ont, là, l'enjeu que plusieurs patients ont, l'enjeu que tous les gens que vous avez vus faire des sorties publiques ont puis qui traduit bien notre état d'esprit, là, au Parti libéral, c'est... il n'est pas envers l'amendement que le ministre propose là. Pour nous, c'est quatre trente-sous pour une piastre, là, l'amendement, là. Je peux comprendre qu'il a peut-être une valeur écrite législative, mais le fond de la chose et celui dont on va vouloir débattre, il est dans l'article. Alors, je ne veux pas m'éterniser sur l'amendement.

**Le Président (M. Provençal) :** C'est clair.

**M. Fortin :** On en aura sur l'amendement... bien, l'article 336.1, mais, sur ça, tu sais, il n'est pas là, notre enjeu, M. le Président.

**Le Président (M. Provençal) :** Très bien. M. le député de Rosemont.

**M. Marissal :** Oui. Bonjour. Bonjour. Bonjour, tout le monde. Rebonjour, je devrais dire.

Je suis pas mal à la même place, là, que mon collègue de Pontiac, là. Je veux avoir deux, trois... deux petites précisions. Mais, avant, permettez-moi un très court aparté, M. le Président. Je m'éloigne un peu mais pas tant. Vous allez comprendre.

Il y a des matins, je lis les déclarations du ministre puis je sursaute ou je grince des dents. Il y a d'autres matins où ça me réjouit, plutôt, puis je suis sûr que c'est réciproque. J'ai bien lu, ce matin, ses commentaires sur les agences,

et, comme on a traité de ça puis que c'est un peu dans la veine de ce qui s'en vient aussi en santé, là, je sais que ça va être un sacré défi. Puis je pourrais, de façon partisane, vouloir que ça échoue, parce que ça me ferait un maudit beau bâton pour taper sur la tête du ministre, mais je souhaite que ça fonctionne. Alors, sachez-le, on a travaillé ensemble parfois sur des voies parallèles et même parfois des voies contradictoires, vous et moi, mais sachez que je vise la même destination que vous et je souhaiterais que ça fonctionne. Alors, je suis là-dedans avec vous. Sachez que je peux parfois être constructif dans mes démarches, parce que je pense que ça passe beaucoup par là.

J'ai beaucoup apprécié aussi — ce n'est peut-être pas le cas de votre collègue au Trésor — vos commentaires sur la rémunération du personnel infirmier. Nous sommes aussi, sans mettre de chiffre, pas mal à la même place. Et, là-dessus aussi, vous aurez mon appui. Je tiens à vous le dire, parce que, des fois, on a l'air de se tirailler un peu, ça, ça arrive, mais parfois on vise la même chose. Puis généralement je pense qu'on vise pas mal aussi la même chose. Alors, je tenais à vous le dire ce matin.

**M. Dubé :** ...ça va prendre 15 secondes. Si on a réussi le p.l. n° 10 ensemble... Si on a réussi p.l. n° 10, c'est parce qu'on l'a fait ensemble. Puis merci pour ce commentaire-là. Puis je pense qu'on le devait aux Québécois, de clarifier cette anomalie-là dans nos... dans la main-d'oeuvre indépendante puis l'utilisation des agences. Alors, on a déposé les règlements le plus rapidement possible, puis ils vont être effectifs dans les prochains jours. Alors, merci pour votre collaboration. Merci beaucoup.

**M. Marissal :** Elle est ouverte, la collaboration.

**Le Président (M. Provençal) :** ...sur l'amendement, M. le député, s'il vous plaît.

**M. Marissal :** On biffe quand même «données scientifiques à l'appui» pour «potentiel d'efficacité favorable», là. J'ai bien compris vos explications, Dr Bergeron, mais «données scientifiques», ça a un poids, hein, je pense que vous ne me contredirez pas là-dessus, ça a un poids pas mal plus fort qu'«efficacité favorable». Ça, c'est dans l'évaluation qu'on fait d'un médicament ou c'est pour essayer de... J'allais dire dorer la pilule, ce qui serait une bien... une bien mauvaise expression ici.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, «il doit soumettre les données scientifiques à l'appui de sa demande» est la deuxième partie de la phrase. Donc, «données scientifiques» n'a pas été escamoté. Avant, on ne précisait pas les motifs. La différence, si on veut, dans le nouveau libellé et l'ancien... Avant, on ne précisait pas les motifs. Ici, on indique qu'un des motifs doit être le potentiel d'efficacité favorable du médicament. Il me semble que c'est... C'est la base, là. On s'attend à ce qu'il y ait une efficacité de ce que l'on...

**Le Président (M. Provençal) :** Une efficacité thérapeutique.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Oui.

**Le Président (M. Provençal) :** O.K. M. le député.

**M. Marissal :** Oui. C'est bon. Quand je le lis dans l'ensemble, ça va comme ça.

**Le Président (M. Provençal) :** Ça va?

**M. Marissal :** Oui.

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, est-ce qu'il y a d'autres interventions sur l'amendement à l'article 336 déposé par M. le ministre? S'il n'y a pas d'autre intervention, est-ce que l'amendement est...

**Une voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. Mme la secrétaire, s'il vous plaît.

**La Secrétaire :** Pour, contre, abstention. M. Dubé (La Prairie)?

**M. Dubé :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Blouin (Bonaventure)?

**Mme Blouin :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Abou-Khalil (Fabre)?

**Mme Abou-Khalil :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Poulet (Laporte)?

**Mme Poulet :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Dorismond (Marie-Victorin)?

**Mme Dorismond :** Pour.

**La Secrétaire :** M. Chassin (Saint-Jérôme)?

**M. Chassin :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Setlakwe (Mont-Royal—Outremont)?

**Mme Setlakwe :** Contre.

**La Secrétaire :** M. Fortin (Pontiac)?

**M. Fortin :** Contre.

**La Secrétaire :** M. Marissal (Rosemont)

**M. Marissal :** Abstention.

**La Secrétaire :** M. Provençal (Beauce-Nord)?

**Le Président (M. Provençal) :** Abstention. L'amendement déposé par M. le ministre à l'article 336 est adopté à la majorité. Maintenant, quelles sont les interventions concernant l'article 336 amendé? Et là, M. le député de Pontiac, vous aviez signifié votre intention de reprendre cette balle-là.

**M. Fortin :** Merci. Et, oui, effectivement, là, on a, comme vous le dites, une balle qu'on veut mettre en jeu et on aura fort probablement, à la lueur de nos échanges, là, une proposition d'amendement également à soumettre... à soumettre à la commission.

Là, vous venez, à travers l'article 336, rajouter... rajouter une couche, disons, là, et une couche... et encore peut-être... Peut-être que, pour... À l'instar de mon collègue de Rosemont, je ne veux pas faire un mauvais jeu de mots, mais la pilule semble difficile à avaler pour bien du monde aujourd'hui, là. De dire que «le comité ne peut accorder son autorisation si l'INESSS a [...] refusé de reconnaître la valeur thérapeutique du médicament pour l'indication thérapeutique faisant l'objet de la demande», c'est l'article qui est venu froisser beaucoup, beaucoup, beaucoup de groupes, beaucoup de patients. Vous avez vu les demandes du Conseil de protection des malades, de la Fédération des médecins spécialistes, de la Société canadienne du cancer et de plusieurs autres. Je n'ai pas besoin de nommer tout le monde, M. le Président.

• (12 h 10) •

Hier, on s'est laissés en... et on a demandé à... au Dr Bergeron, au ministre de la Santé d'y penser cette nuit, de voir si leurs revendications, disons, faisaient écho chez eux. Il a demandé à nous, et par le fait même aux groupes, d'avoir la même réflexion. Je vous dirais, M. le Président, bien humblement, que, de notre côté, et de par les différents groupes à qui on a parlé ce matin, ils ne sont nullement rassurés. En fait, ils sont inquiets plus que jamais par la demande... la demande sous-jacente aux articles 336, 336.1.

Alors, j'aimerais, de mon côté, savoir si la nuit a porté conseil, si le ministre est prêt à revenir sur cette décision que le comité de pharmacologie ne pourra pas, sauf exceptions de l'article 336.1, autoriser l'utilisation du médicament en question.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le ministre.

**M. Dubé :** Très bien, M. le Président. Je vais être très, très clair. Oui, la nuit a porté conseil, puis on pourra regarder si, entre autres à 336.1, il y a des amendements en sus de celui qu'on apporte ce matin à 336. Mais j'aimerais bien rappeler au député puis à tout le monde qui nous écoute aujourd'hui qu'il ne faut pas prendre 336 de façon exclusive. On a très bien expliqué, et je le répète, M. le député, que 336.1, 337 doivent être lus concurremment, parce que les exceptions qui sont permises sont adressées à ces deux autres articles là.

**M. Fortin :** Le 336.1, on en a discuté hier. Donc, tout le monde ici sait de quoi on parle, M. le Président, là. On n'a pas discuté hors micro. On a discuté au micro. Donc, tout le monde comprend les mots qui sont utilisés à 336.1.

On a eu une petite discussion d'entrée de jeu, là, tantôt, vous le savez. Et, sans mettre sur la place publique ce qui a été discuté en privé, ce que le ministre suggère, pour nous, et on n'a pas besoin de le tester avec grand monde, là,

M. le Président, c'est complètement inacceptable, complètement inacceptable. Ça continue de faire en sorte qu'il y a des patients, M. le Président, qui ont accès à certains médicaments aujourd'hui, qui n'y auront plus accès. Ça continue de faire en sorte que des patients soient atteints de cancers, des patients soient atteints de maladies rares, des enfants n'auront plus accès au médicament que leurs médecins jugent le meilleur médicament pour traiter de leurs situations bien particulières.

Puis, des situations où l'INESSS n'a pas approuvé un certain médicament, il y en a plusieurs. De un, on... Je n'embarquerai même pas, à ce moment-ci, dans les délais de l'INESSS. Mais, des médicaments qui ne sont... qui sont peut-être reconnus pour un autre traitement, des médicaments qui... pour lesquels l'INESSS s'est peut-être, M. le Président, prononcé défavorablement, mais qu'un comité de pharmacologie a regardé, après avoir eu la demande d'un médecin traitant, pour se dire : Bien, c'est probablement la meilleure chose pour le patient, ce n'est pas... ce n'est pas moi et vous, M. le Président, qui les a regardés, là, puis qui s'est dit : Oui, parfait, administrons ce médicament-là. Ce sont des gens sur un comité de pharmacologie d'un établissement de santé du gouvernement du Québec. Alors, je répète la question que j'ai posée hier au ministre de la Santé, au Dr Bergeron : C'est quoi, le problème qu'on essaie de régler avec l'article 336?

**Le Président (M. Provençal) :** M. le ministre ou Dr Bergeron.

**M. Dubé :** Non, non. Je vais répéter, là, je ne suis pas d'accord avec le commentaire du député. Il n'y a pas personne qui va être privé de médicaments efficaces, que ce soit... vienne de l'INESSS ou des exceptions qu'on va avoir mises ici. Je veux être clair, là, ce qui vient d'être dit ici, c'est faux. C'est très faux. Alors, je peux... Je respecte l'opinion du député de Pontiac, je respecte ça, mais ce qui vient d'être dit ici, c'est faux. Il n'y a personne qui va être privé de médicaments efficaces. Et les exceptions qui ont été mises à 336.1 et 337 vont le prouver, quand on sera rendus à discuter ces articles-là. Je n'ai pas d'autre commentaire à faire, M. le Président.

**M. Fortin :** Là, bien, M. le Président, ça... Je comprends que le ministre ne veut pas s'engager dans cette discussion-là, parce que je ne vois pas comment il en sort gagnant du point de vue... comment on en sort gagnant du point de vue de l'accès au patient à des services dont il a besoin. Mais on est ici...

**M. Dubé :** M. le député, vous ne voulez même pas discuter des exceptions qu'on met en place, alors...

**M. Fortin :** Bien, voulez-vous qu'on... voulez-vous qu'on discute de 336.1 puis qu'on revienne à 336?

**M. Dubé :** Bien là, on va...

**M. Fortin :** On peut faire ça.

**M. Dubé :** M. le Président, on a fait ça hier puis on a pris...

**M. Fortin :** Bien, allons-y.

**M. Dubé :** On a pris le temps, hier, de vous dire : Prenez en compte tous les articles. On fait ça souvent depuis le début du processus. On dit : Regardez, on regarde un bloc d'articles. On a pris le temps de vous expliquer : Ne prenez pas juste 336, prenez les autres articles dans son ensemble. On a fait cet exercice-là hier.

**Le Président (M. Provençal) :** Je vais...

**M. Fortin :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Est-ce que je peux vous poser une question? Parce que c'est vous qui soulevez... qui ouvrez la porte, là. Est-ce que je dois comprendre que vous seriez prêt à... on suspend 336 parce que vous considérez que, dans 336.1, il y aurait peut-être une partie de la solution à ce que vous voulez soulever? Mais, si on fait ça, ça veut dire qu'on va le lire officiellement et on va s'engager à traiter le 336.1.

**M. Fortin :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Si vous n'avez pas d'enjeu... Mais juste m'assurer aussi que le député de Rosemont serait à l'aise avec ce processus-là, parce que...

**M. Marissal :** Moi, M. le Président, ce qui sera le plus efficace pour la suite de nos discussions, dans un ordre aussi, là, je... Allons-y, oui. Je n'ai pas de problème avec ça.

**Le Président (M. Provençal) :** Bien, je vous remercie beaucoup, parce que... Avec les discussions qu'on a depuis hier, ce que j'essaie de trouver, c'est un peu un élément qui nous permettrait de répondre à vos préoccupations, et peut-être qu'il y a une partie de cette réponse-là qui pourrait se retrouver dans le 336.1. Mais je veux vraiment m'assurer au... avec le légiste que tout le monde est à l'aise avec ce processus-là.

**Une voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, Me Paquin, pourriez-vous juste vous renommer, s'il vous plaît, compte tenu qu'on recommence notre journée?

**M. Paquin (Mathieu) :** Oui, M. le Président. Mathieu Paquin, de la Direction des affaires juridiques, Santé et Services sociaux.

**Le Président (M. Provençal) :** Merci beaucoup.

**M. Paquin (Mathieu) :** Oui. Bien, en fait, s'il y a consentement, a priori, il n'y a pas de problème. Évidemment, l'article 336.1 va s'interpréter par rapport à 335 et 336. Alors, éventuellement, c'est sûr et certain qu'il va falloir venir à bout de statuer sur 336 pour pouvoir statuer sur 336.1. Mais, pour le reste, s'il y a consentement, on peut tout faire.

**Le Président (M. Provençal) :** Mais vous comprenez mon intention, Me Paquin. C'est que, si, dans 336, il y a des éléments sur lesquels on s'entend qui nous permettent, par la suite, de vraiment pouvoir régler le 336, parce que le 335 est fait, alors, 336 amendé, à ce moment-là, je pense qu'on aurait peut-être une voie qui nous permettrait de... C'est sûr que ce ne sera jamais satisfaisant à l'ensemble de notre population qu'on dessert, mais au moins on aura des éléments qui vont peut-être plus sécuriser les gens qui sont concernés par ces articles-là.

**M. Dubé :** Moi, je trouve que c'est une très bonne approche, parce que... C'est ça, mon point. Il faut juste s'assurer qu'on surveille nos... qu'on surveille les temps, les temps par article, là.

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. Bien, c'est pour ça que je veux m'assurer, là, légalement, parce que je ne veux pas mettre d'enjeux légaux non plus. Mais, si vous... je répète, avec le député de Pontiac, et le député de Rosemont, et Mme la députée, excusez-moi, de Mont-Royal—Outremont... Je ne vous avais pas oubliée, madame. Puis je fais attention. Je ne veux pas vous faire de clin d'oeil à la caméra pour ne pas que ce soit mal interprété. Mais est-ce que je dois comprendre qu'il y a consentement pour suspendre présentement l'article 336... l'amendement de l'article... l'article 336 amendé, parce qu'il nous reste à le discuter, et consentement pour ouvrir et déposer officiellement le 336.1?

**M. Fortin :** ...l'engagement que, lorsqu'on aura disposé de 336.1, on reviendra à 336?

**Le Président (M. Provençal) :** Oui, oui, parce qu'on n'aura pas le choix. Il va être suspendu.

**M. Fortin :** O.K.

**M. Dubé :** ...prenez la...

**M. Fortin :** Non, non, mais...

**M. Dubé :** ...bon point, M. le député. Et vous prendrez aussi la décision qu'il serait peut-être préférable de faire 337 avant de revenir à 336. Vous me suivez? Parce que, pour moi, les deux exceptions dont le Dr Bergeron a parlé sont dans ces deux articles-là. Ça va? J'apprécie beaucoup.

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, M. le ministre, vous nous déposez officiellement l'amendement qui introduit l'article 336.1.

• (12 h 20) •

**M. Dubé :** Très bien. Alors, 336.1 se lit comme suit : «Malgré le premier alinéa de l'article 336, le comité peut accorder une autorisation si la gravité de la condition particulière de l'utilisateur est telle que la prise de ce médicament ne peut être retardée sans que cela n'entraîne, à brève échéance, des complications pouvant mener à une détérioration irréversible de sa condition ou à son décès.

«Dans ce cas, le professionnel doit, dans les motifs qu'il établit conformément au deuxième alinéa de l'article 336, attester la gravité de la condition particulière de l'utilisateur et démontrer le caractère essentiel du médicament pour l'indication thérapeutique faisant l'objet de la demande, notamment l'absence de toute autre option permettant d'éviter la détérioration irréversible de la condition de l'utilisateur ou son décès.

«Pour l'application du présent article, l'échéance de la détérioration de la condition ou du décès s'évalue notamment en considérant la gravité de la condition de l'utilisateur, la vitesse de dégradation de sa condition ainsi que les délais dans lesquels il est prévisible que de nouvelles données permettant une réévaluation de la valeur thérapeutique du médicament par l'Institut national d'excellence en santé et [...] services sociaux ou de nouveaux traitements soient disponibles.»

Alors, le commentaire, si vous permettez, M. le Président. Cet amendement vise à introduire une exception à l'interdiction pour le comité de pharmacologie d'accorder son autorisation pour l'utilisation d'un médicament pour un motif de nécessité médicale particulière dans le cas où l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux a déjà refusé de reconnaître la valeur thérapeutique du médicament concerné pour l'indication thérapeutique faisant l'objet de la demande d'autorisation.



Une telle autorisation pourrait être accordée si la gravité de la condition particulière de l'utilisateur est telle que la prise de ce médicament ne peut être retardée sans que cela n'entraîne, à brève échéance, des complications pouvant mener à une détérioration irréversible de sa condition ou à son décès, et ce, notamment compte tenu de la gravité de la condition de l'utilisateur, de la vitesse de dégradation de sa condition ainsi que des délais dans lesquels il est prévisible d'envisager la disponibilité de nouvelles données permettant une réévaluation de la valeur thérapeutique par l'institut.

**Le Président (M. Provençal) :** Ça va?

**M. Dubé :** Très bien.

**Le Président (M. Provençal) :** Avez-vous d'autres points à ajouter pour le moment?

**M. Dubé :** Bien, peut-être... peut-être que je voudrais dire qu'on a, suite à la demande, là, puis on verra c'est quoi, la meilleure procédure... Mais, hier, le député de Pontiac... en fait, les deux députés nous demandaient de réfléchir durant la nuit — je le dis, parce qu'on verra qui pourrait avoir peut-être l'«ownership» de cet... la paternité, pardon, d'un amendement ou d'amendements — où on a beaucoup réfléchi. Puis je le dis pour que tout le monde comprenne.

Il y a peut-être aussi un élément qui a créé une certaine... une mauvaise perception, je dirais. Et vous jugerez peut-être des mots, mais, lorsqu'on dit, entre autres dans le premier alinéa, puis on le reprend à quelques éléments dans 336.1... Et je vais relire la phrase. Quand on dit : «Ne peut être retardée», donc, la prise... la fameuse prise de ce médicament-là «ne peut être retardée sans que cela n'entraîne, à brève échéance, des complications pouvant mener à une détérioration irréversible de sa condition — je fais une pause — ou à son décès», ce qu'on a réalisé hier, puis on... suite à des commentaires, entre autres, qui ont été faits par l'opposition : Est-ce qu'on est en train de dire, parce que c'est écrit de cette façon-là, que c'est uniquement quand on voit arriver un cas de décès? Et ce n'est pas du tout l'intention.

Ça fait qu'on peut avoir la discussion avec les collègues de l'opposition, mais c'est tellement un point important, là. Puis on ne fait pas de politique ici, là. S'il est préférable... Puis j'en ai parlé longuement avec le Dr Bergeron hier soir. S'il est préférable d'enlever la référence, M. le député ou mes... pardon, chers collègues, je pense que d'enlever «son décès» pourrait peut-être nous concentrer sur s'assurer que le médicament peut être pris parce qu'on a une situation qui semble irréversible. Ça peut être pour un enfant de deux ans comme pour un adulte qui serait peut-être plus proche d'un décès.

Alors, je pense que, s'il y avait un changement à ajouter, un commentaire à ajouter ce matin avant qu'on ait le débat sur 336.1, je voulais juste dire qu'on a une ouverture, suite aux questions que vous avez posées hier, d'enlever la référence au décès, parce que ce qui est important, comme le Dr Bergeron me le dit souvent, c'est... On veut éviter... On veut avoir le médicament qui va éviter des complications dans quelque chose qui semble irréversible. J'arrête ça là, parce qu'on pourra discuter.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Pontiac.

**M. Fortin :** Le commentaire auquel fait référence le ministre, là, c'est... et ça nous venait de quelques groupes différents, c'est qu'à la lecture de l'article 336.1 ils avaient l'impression que, leurs patients, il fallait qu'ils soient à l'article de la mort pour pouvoir bénéficier de ça. Alors, ça, c'est l'interprétation que beaucoup de gens ont faite de cet article-là. Si le ministre veut enlever les mots «ou à son décès», on n'a pas besoin de la paternité de la chose. Il peut... il peut déposer un amendement, puis on ne s'y objectera pas.

Cependant, on s'entend tous qu'à l'intérieur de «détérioration irréversible», là, il y a «décès». Alors, on enlève la répétition, peut-être pour une question de perception, de lecture de l'article, mais le fond de l'article, lui, il demeure. Alors, si le ministre veut présenter un amendement sur la question bien spécifique qu'il vient d'amener, là, je vous le dis, on ne s'y objectera pas, M. le Président, mais on aura quand même une discussion sur le fond de la chose au... par après.

**M. Dubé :** ...qu'on l'apporte quand on aura peut-être fait la discussion, parce qu'il y a... si je comprends bien, il y aura d'autres éléments qui vont être amenés, là. Mais je n'aurais pas de problème à... Il n'est vraiment pas compliqué à faire, cet amendement-là, là.

**M. Fortin :** O.K. Parfait.

**Le Président (M. Provençal) :** Les remettre globalement.

**M. Fortin :** O.K. Donc, reprenons la discussion qu'on avait hier, là, quand on était au 336.1. Et je vais reposer ma question encore une fois. Je cherche à comprendre ce qu'on tente de régler à travers l'article 336.1 et 336.

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, Dr Bergeron, s'il vous plaît.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Oui. En fait, là où on veut tendre, c'est un important principe d'équité, un important principe d'équité, à savoir : Lorsqu'on traite le cas comme un cas d'exception, par les processus d'exception qui sont

prévus dans 336 et ici, dans 336.1, la décision n'est applicable qu'à ce cas particulier là, et, à chaque fois, il faut refaire une autre évaluation pour toute demande similaire ou qui se ressemble. Et ça veut également dire que, par exemple, un usager consultant dans l'établissement A pourrait avoir une décision favorable ou défavorable face à une telle demande et que, dans l'établissement B, un usager avec des conditions similaires fasse l'objet d'une décision différente. Il nous apparaît qu'il y a une équité qui n'est pas respectée à l'intérieur de cela.

Ce que 336.1 nous dit, ça nous rappelle l'importance de l'INESSS au travers de tout ce processus, puisque l'INESSS... le jugement, l'avis de l'INESSS a une portée provinciale. Lorsqu'il recommande au ministre que le ministre autorise l'inscription d'un médicament, il est disponible à l'ensemble des Québécois, pas juste sur une base d'exception. Donc, on introduit, dans 336, le... on rappelle, en fait, dans tout ça, que ce que l'on aimerait, c'est que l'INESSS se prononce sur la valeur thérapeutique du médicament. Des gens sont venus nous rappeler que parfois les processus peuvent prendre du temps, c'est long avant que l'INESSS puisse rendre une décision, puis qu'entre les deux il ne faudrait pas qu'un patient soit lésé à cause de cela. Et c'est ça qu'on vient compenser ici. Et c'est là la notion fondamentale d'irréversible qui est dans l'article puis qui a été, à la lueur de ce que l'on a entendu... a fait l'objet d'une interprétation qui est erronée au point de vue littéraire, à mon avis, mais qui... puis ce n'est pas une orientation qu'on veut donner.

• (12 h 30) •

En gros, ce que l'on dit dans 336, c'est que, si la détérioration est réversible, donc qu'on peut ramener le patient dans sa même condition qu'il était au moment où on voudrait faire la demande, bien là, il vaut mieux passer par les processus traditionnels de l'INESSS, mais que, si... Puis là on tient compte de plusieurs nuances dans trois : le délai que ça va prendre, la vitesse à laquelle la condition se détériore, si, dans ce cas-là, il y a une détérioration irréversible de la condition. Et on ne se prononce pas.

C'est large, «détérioration irréversible». Ça peut être une perte de la vision que l'on ne récupérera pas. Ça peut être une perte neurologique ou une détérioration neurologique. Ça peut être une perte de la fonction rénale qui, si elle se prolonge, pourrait aller jusqu'à l'hémodialyse. Donc, c'est tout ça, des détériorations irréversibles. Donc, on est larges.

Et on dit que, si le patient est lésé puis qu'on n'est pas capables de le ramener au point de départ, bien, à ce moment-là, le CMDP, via son comité de pharmacologie, est légitimé de prendre position sur ça et d'étudier la question, mais que, si c'est réversible... qu'il est préférable, et donc, dans ça, qu'il ne doive s'abstenir de se prononcer en attendant d'avoir l'INESSS.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Pontiac.

**M. Fortin :** Donc, j'en comprends, là, qu'outre le mot «décès», là, qui est, disons, un objet de clarification, peut-être, de l'article 336.1, le Dr Bergeron, là, l'équipe gouvernementale, là... ce n'est peut-être pas... je ne veux pas spécifier une personne en particulier, l'équipe gouvernementale s'en tient à son point initial, point initial qui est contesté par Pierre, Jean, Jacques, de... c'est-à-dire à peu près tout le monde dans la communauté, soit, disons, de défense de droits des patients, dans la communauté... et par plusieurs dans la communauté médicale.

Je ne peux souscrire aux raisons qui sous-tendent la présentation de cet article-là. Je... À entendre les explications qui viennent de nous être fournies, là, c'est comme si les établissements ne se parlaient pas les uns les autres et c'est comme si, pour un patient similaire, il fallait absolument toujours prendre la même décision. J'ai l'impression, M. le Président, qu'on vient niveler par le bas dans cette situation-là.

Et la question de l'équité qui est soulevée par la partie d'en face, bien humblement, M. le Président, là, elle dépend énormément, entre autres, du médecin traitant. Il y a des médecins qui vont traiter un patient puis qui vont lui dire : Désolé, je ne peux rien faire pour ta condition. Il y a des médecins qui vont traiter... qui vont voir le même patient puis qui vont dire : Moi, je vais tout faire, je vais me battre, je vais aller jusqu'au bout, je vais essayer des choses innovatrices, je vais vous voir, je vais faire ma recherche, je vais me priver de voir d'autres patients puis je vais l'amener jusqu'au bout. La question d'équité, là, elle n'est pas juste dans quel médicament on donne à qui. Elle est beaucoup plus large que ça.

Et, ici, de dire : Quand il y a un médecin traitant qui est prêt à aller jusqu'au bout, parce qu'ici on parle de maladies rares, on parle de cancers qui peuvent mener, justement, à des détériorations évidentes, qui peuvent mener au décès des gens qui... Si, M. le Président, on vous disait que vous avez un an à vivre, bien, je ne suis pas sûr que vous allez vous satisfaire du premier médecin qui va vous dire : Désolé, c'est ça qui est ça. Vous allez probablement faire le tour. Vous allez probablement essayer de voir n'importe quel professionnel qui peut vous dire : Moi, je suis prêt, avec vous, là, à vous accompagner puis à essayer de trouver la meilleure solution possible.

Alors, aujourd'hui, pour ces médecins-là puis leurs patients, pour ces médecins qui sont prêts à aller jusqu'au bout de la démarche, à faire tout ce qui est possible, on vient leur rajouter une couche, et c'est ce qu'ils nous disent, là, on vient rajouter une couche qui va peut-être faire en sorte qu'il y a des médecins qui vont se décourager, il y a des patients qui vont se décourager, il y a des gens qui vont dire : Aïe! c'est compliqué, aller... je ne le ferai peut-être pas, ou je le sais, c'est quoi, la réponse qu'on va me donner.

Alors, que le ministre de la Santé nous dise aujourd'hui qu'il est en désaccord avec notre interprétation, c'est-à-dire qu'il y a des gens qui n'auront peut-être pas les médicaments dont ils ont besoin, là, il est en désaccord avec le Conseil de protection des malades, qui est sorti cette semaine dans le journal pour dire que ça ne fonctionnait pas, l'article 336.1, qu'on rajoutait des couches administratives, alors qu'on devait tenter de rendre le système plus efficace, plus humain pour le patient.

Hier, à la question : Pourquoi vous... à la même question qu'on a posée, là : Pourquoi vous procédez ainsi?, une des réponses, c'était de dire : Bien, l'INESSS, elle a une vision, disons, qu'elle doit amener, elle a une expertise qu'elle

doit amener au débat, et elle se prononce sur la nécessité, l'efficacité d'un médicament, et elle se prononce sur les coûts pour la société également. C'est dur, M. le Président, de comprendre autre chose que la question de coûts. C'est dur. Puis je ne le dis pas uniquement pour moi, là, qui est autour de la table puis qui entend les propos, mais c'est dur pour beaucoup de groupes qui nous interpellent en ce moment de voir qu'il y aura autre chose qu'une question de coûts. Il y a des limites, disons, à... Même si ce ne l'est pas, M. le Président, il y a des limites à vouloir avoir une uniformité dans le réseau de la santé.

Ici, on parle de patients qui ont des maladies rares qui, peut-être, ne les affectent pas de la même façon d'un patient à l'autre, qui, peut-être, sont à des stades différents, qui, peut-être, ont des âges différents. On parle de gens pour lesquels la solution, là... Vous, vous avez un mal de tête, M. le Président, prenez de l'aspirine, ça va probablement marcher. La solution, elle est connue. Mais là, ici, on parle de patients pour lesquels la solution n'est pas toujours si simple que ça. La solution, elle mérite des gens qui sont prêts à fouiller un peu plus loin, à vouloir innover, à vouloir tester. Les maladies rares, là, la plupart des médicaments, ils sont refusés par l'INESSS. Les maladies pour enfants, là, ça a toutes sortes de conséquences différentes qui font en sorte que le médicament, il n'est pas toujours évident. Les traitements de cancers dégénératifs, M. le Président, c'est loin d'être simple.

Alors, de se faire dire aujourd'hui qu'on veut un cadre équivalent partout, alors qu'on sait que l'INESSS a des enjeux monstres, là, au niveau de sa rapidité, au niveau du fait qu'ils travaillent dans un cadre bien établi puis que c'est dur d'en sortir... Le ministre peut être en désaccord avec moi, le ministre peut être en désaccord avec les groupes, le ministre peut être en désaccord avec les médecins, avec les patients, mais il y a des gens qui n'auront pas accès à leurs traitements. Et ça, M. le Président, on ne peut pas accepter ça, encore moins si c'est pour une question de coûts, mais on ne peut pas accepter qu'on rende un cadre si rigide, si difficile pour le professionnel, avec toutes sortes de conditions, là, qui sont énumérées à l'article 336.1 : brève échéance, détérioration irréversible, doit attester de la gravité, doit démontrer le caractère essentiel du médicament — là, on ne parle plus juste d'attester, là, démontrer le caractère essentiel du médicament — absence de toute autre option permettant d'éviter la détérioration. Ce sont... On force les médecins à sauter à travers toutes sortes de cerceaux pour quelque chose qui est déjà évalué par un comité pharmacologique, avec des gens qui ont une expertise très claire autour de la table.

L'article 336.1 ne répond pas aux demandes qui ont été faites par toutes sortes de groupes, ne répond pas à nos demandes. Je demande au ministre et à son équipe s'il est prêt à enlever beaucoup d'autres termes. «Décès», c'est une chose, on va être d'accord, là, qu'on l'enlève, d'accord, mais c'est loin d'être la seule chose qu'il faut enlever du 336.1.

**M. Dubé :** ...quelques précisions, là, parce que je ne suis pas toujours d'accord avec le député de Pontiac, il le sait, mais là je ne suis vraiment pas d'accord avec plusieurs des énoncés.

Premièrement, je n'accepterai jamais qu'on dise que c'est une question de coûts. Ce n'est pas une question de coûts. Je vais vous donner un exemple. On est le gouvernement qui a autorisé, dans la dernière année, pour un problème, une maladie rare qui s'appelle l'amyotrophie spinale, on a autorisé, en faisant le processus qu'on est en train d'expliquer, là, O.K., avec l'exception, pour le médicament qui s'appelle le Zolgensma. Une petite fille du Saguenay, elle avait une condition irréversible. Les médecins sont arrivés puis ils ont dit : Ça, là, si on n'agit pas maintenant, on va laisser la détérioration arriver. On a regardé ça. Savez-vous combien il coûtait, le médicament? 2 millions. 2,2 millions. Il y a eu une négociation avec la compagnie pharmaceutique. On a fini à 1,8 million. Jamais je n'accepterai de dire que c'est une question de coûts, jamais. Et on a des exemples pour le prouver. Ça, c'est mon premier point.

Deuxième point, puis je ne pense pas que le député le fait pour des mauvaises raisons, mais moi, j'ai pris la peine, quand vous m'avez dit, là : Dormez là-dessus, là... Ce matin, là, j'ai appelé le Collège des médecins, puis on a appelé l'Ordre des pharmaciens, et les deux sont en accord avec les modifications qu'on fait. Alors, je veux juste...

**Une voix :** ...

• (12 h 40) •

**M. Dubé :** Non, non, je vais continuer. Les deux ordres professionnels qui s'assurent de la protection des patients, dont le Collège des médecins, nous disent : Les modifications proposées sont adéquates.

Alors, moi, ce que je dis, c'est : Je comprends qu'il y a eu une présentation, et je le dis en tout respect, M. le Président, on a eu une présentation initiale qui était 336, qui était dans un format, avec du recul, qui a laissé peut-être de la confusion, une mauvaise perception, mettez tout ça ensemble. Puis je me souviens, parce qu'on a reçu, il y a quelques jours, je pense que c'est il y a une dizaine de jours, une lettre, effectivement, du Dr Oliva, de la fédération des médecins, avec M. Brunet. Mais ce qu'ils nous suggéraient, c'est un changement à 336. Ils ne nous ont jamais parlé de 336.1. Puis cet amendement-là, il est déposé depuis longtemps.

Alors, je veux juste dire : Faisons attention à ce qui est dit ce matin, de ne pas faire peur à personne, parce que les faits sont très différents, très différents de ce qui semble être proposé ici. Alors, moi, je veux dire, si on veut avoir une discussion, comme on fait d'habitude, constructive... Mais notre intention n'est pas d'enlever des médicaments, peu importe le coût, lorsqu'on est capables de faire une différence pour un patient. C'est tout ce que j'ai à dire.

**M. Marissal :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. Bien, je vais céder la parole à la députée de Mont-Royal—Outremont, et par la suite je vous cède la parole, M. le député de Rosemont.

**Mme Setlakwe :** Merci, M. le Président. Non. Je serai brève, parce que mon collègue, évidemment, a très bien exposé nos inquiétudes, là, puis la position de différents acteurs, mais je vais vous poser une question, là. Moi,

j'arrive un peu... J'ai manqué les derniers jours, mais j'arrive à froid puis là je lis tout ça. Puis j'avais, moi aussi, reçu des commentaires de l'externe, là, des médecins spécialistes. Vous ne trouvez pas que c'est un peu rigide, comme texte, tu sais, juste pour rejoindre le point de mon collègue, dans les mots qui sont utilisés? Puis moi aussi, je me demande, un médecin qui a encore de l'espoir, un médecin qui pense qu'il y a peut-être lieu d'aller de l'avant puis de l'essayer... Mais je comprends qu'on essaie... on vise des cas particuliers.

Mais, là où je veux vous amener, c'est... Ah non! Dans les commentaires.

**Une voix :** ...

**Mme Setlakwe :** Oui, oui. Bien oui, je pense que le commentaire reprend les mots de l'article, mais j'aimais comment c'était positionné avant.

**M. Dubé :** ...

**Mme Setlakwe :** Bien, en fait, je suis dans le dernier commentaire, dernier paragraphe des commentaires. Dans le fond, là, l'exception... l'autorisation peut être accordée «si la gravité de la condition particulière de l'utilisateur est telle que la prise de ce médicament ne peut être retardée sans que cela n'entraîne», puis là je suis peut-être plus dans le juridique, mais on ne laisse pas... on dirait qu'on ne laisse pas place à... Tu sais, c'est des zones grises, là. On ne le sait pas exactement, ce qui va arriver avec le patient, là. Et est-ce qu'on ne voudrait pas adoucir le texte un peu au moins pour... Tu sais, on ne laisse même pas la place à... «Sans que cela ne risque d'entraîner». Il faut vraiment démontrer... Un peu pour rejoindre les propos de mon collègue, ça doit entraîner, forcément, à brève échéance, des complications pouvant mener à une détérioration irréversible de sa condition ou à son décès. Je vois ça, moi aussi, comme étant très rigide.

**M. Fortin :** Juste un dernier... un propos, là. Ce n'est même pas... Puis je sais que le député de Rosemont attend impatiemment, M. le Président, mais, les commentaires qu'a faits le ministre, là, pour le médicament en question qu'il a nommé, là, la recommandation de l'INESSS, ce n'était pas un refus thérapeutique, là. C'était une inscription avec conditions. Alors, on n'est pas du tout dans le même scénario qu'il décrit en ce moment. Et, encore là, ça a pris plusieurs semaines avant de pouvoir administrer ce médicament-là, le temps qu'il y ait une entente sur le prix, là, entre le ministère et...

**M. Dubé :** ...des prix...

**M. Fortin :** Oui, mais...

**M. Dubé :** On peut compliquer ça, là, mais ça a été quoi, le résultat, M. le député? Le résultat, c'est qu'on a payé 1,8 million pour sauver une enfant qui avait une maladie rare. Et ça a été une solution. Alors, n'allez pas dire...

**M. Fortin :** Mais ça, c'est une bonne chose, M. le ministre. Tout le monde est d'accord.

**M. Dubé :** ...je m'excuse, M. le Président : On a associé ça avec les coûts. Et je veux être très clair. Ce n'est vraiment pas une question de coûts, la discussion qu'on a en ce moment. Je veux être très clair là-dessus pour tous les Québécois qui nous écoutent.

**M. Fortin :** Bien, on peut en débattre, de ça, M. le Président. Je suis certain que vous êtes même incapable de mettre un prix, là, sur combien on dépense, combien l'État dépense dans les médicaments d'exception ou... Je suis certain que vous n'êtes même pas capable de nous le dire en ce moment. Alors...

**M. Dubé :** Ce n'est pas ça, l'objectif, ici. L'objectif, c'est de s'assurer, puis je le redis, qu'on est capables de donner des médicaments efficaces et d'avoir la possibilité de faire des exceptions quand la situation l'exige. C'est ça qu'on dit aujourd'hui. Puis on a deux mécanismes d'exception.

**M. Fortin :** La différence, c'est que vous compliquez la chose. C'est que c'est plus difficile de se rendre là. Puis vous avez parlé tantôt... Vous l'avez dit vous-même, là, «pour une détérioration». Vous avez cité le cas en particulier. Vous avez dit «une détérioration». Là, ici, vous venez parler de détérioration irréversible, là. On va attendre que ce soit irréversible, qu'on se rende là. Puis, la première détérioration, est-ce qu'on sait qu'elle va être irréversible? Ce n'est pas certain, M. le Président.

**Le Président (M. Provençal) :** Si vous me permettez, M. le député, j'aimerais avoir... Par rapport à ce que vous venez de dire, est-ce que ce serait possible, Dr Bergeron, de nous apporter... de nous dire si ce que le député de Pontiac vient de mentionner, ça correspond à l'esprit de ce qui est libellé dans ça, s'il vous plaît? Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, évidemment, non, ça ne correspond pas à l'esprit, hein? Il ne faut pas attendre la complication ou la détérioration irréversible pour agir. Il faut agir en amont, lorsqu'on prévoit ou qu'on anticipe qu'il puisse y avoir une détérioration irréversible, donc des complications pouvant — on est sur un potentiel, une possibilité — pouvant mener à une détérioration irréversible. On ne dit pas qu'il faut attendre une telle détérioration.

**M. Fortin :** Oui. Bien, je m'excuse, mais, dans le deuxième paragraphe de l'article 336, vous dites : «...l'absence de toute autre option permettant d'éviter la détérioration irréversible...» Le premier paragraphe est plus nuancé que le deuxième.

N'empêche, M. le Président, on parle de situations qui sont souvent, là, uniques, souvent uniques. Alors, de penser prévoir qu'est-ce qui est irréversible et qu'est-ce qui ne l'est pas dans la détérioration, c'est un pari. Ce n'est pas une science exacte, loin de là. Je sais que mon collègue de Rosemont a des questions, alors... et que le temps se fait rare dans notre section, alors je ne veux pas m'éterniser, là, mais la prétention du ministre qu'il n'y a personne qui va perdre son médicament, ce n'est pas une prétention partagée par les différents groupes, malheureusement.

**Le Président (M. Provençal) :** Ce n'est pas nécessairement une prétention. C'est ce qu'on vit présentement, je pense. Mais, ceci étant dit, M. le député de Rosemont, à moins que ça...

**Mme Setlakwe :** ...lis encore comme étant : On trouve acceptable qu'il y ait une détérioration réversible. En tout cas, peut-être qu'on peut continuer, là. Moi, je n'ai pas réponse à toutes mes questions...

**Le Président (M. Provençal) :** Ce n'est pas, à mon interprétation, ce que Dr Bergeron a dit, là. On ne trouve pas ça acceptable que ça devienne irréversible. C'est qu'on veut prévenir ce que vous avez dit, pour rappeler vos termes, en amont, que ça devienne irréversible, mais... M. le député de Rosemont.

**M. Marissal :** Oui. Je ne suis pas médecin, mais il me semble que les médecins, ils ont un dicton, que moi, j'utilise parfois dans ma vie aussi, qui dit : D'abord, ne pas nuire. Il y a pas mal de médecins à qui on a parlé, puis des groupes de protection de patients, puis des associations qui disent que ça, ça va nuire. On peut ne pas être d'accord, là. Moi, je n'ai jamais administré un médicament d'exception à qui que ce soit pour lui sauver la vie. Je n'ai pas fait ça. Je n'ai pas ces compétences-là. Mais c'est ce qu'on nous dit. C'est que ça contrevient à ce motto qui est : D'abord, ne pas nuire, parce que ça les... ça ralentit le processus, ça ralentit.

Et moi, j'ai une question pour... probablement pour le Dr Bergeron. Vous avez beaucoup mentionné le principe d'équité, que vous êtes guidé par un principe d'équité. Vous cherchez, donc, à corriger les iniquités? C'est une question.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Merci, M. le Président. Primum non nocere, donc, premièrement, ne pas nuire. Premièrement, ne pas nuire, dans une de mes interprétations, c'est s'assurer de ne pas donner un médicament à valeur thérapeutique inconnue ou inefficace, considérée inefficace, en exposant aux effets secondaires, plutôt qu'une absence d'efficacité potentielle.

Je réitère, je le mentionnais hier, que le Collège des médecins demande à ce que les décisions soient basées sur des données. Et, tout à l'heure, on avait des situations dans lesquelles on disait : Bien, en recours ultime, même s'il n'y a rien de prouvé, je suis prêt à l'essayer. On est dans le domaine de la recherche et de l'expérimentation, qui sont d'autres articles qui touchent ici, là... Ce ne sont pas ces articles-là qui touchent à la recherche et à l'expérimentation. Et on n'empêche pas. En fait, on encourage la recherche et l'expérimentation.

Donc, quand vous demandez... quand il m'est demandé : Est-ce que l'on veut corriger... On veut s'assurer qu'il n'y ait pas d'iniquité, le moins... le plus d'équité possible. Et c'est dans ce sens-là que nous référons à l'INESSS pour des décisions qui sont applicables, en termes de reconnaissance de valeur thérapeutique de médicaments, applicables à l'ensemble des citoyens québécois.

• (12 h 50) •

**M. Marissal :** Je comprends la façon dont vous reprenez le «premierement, ne pas nuire», puis c'est judicieux de votre part. Ça arrive-tu, ça, au Québec, souvent? C'est-tu documenté qu'on administre des médicaments à la valeur thérapeutique non reconnue et que ça nuise au patient plutôt que de l'aider?

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, évidemment que ça arrive. C'est là le domaine de la recherche et de l'expérimentation. Donc, dans le domaine de la...

**M. Marissal :** Curatif, là, pas de recherche, là.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Mais... Et c'est sur cette ligne-là que l'on navigue présentement. Il y a des règles particulières à la recherche et l'expérimentation, notamment que la recherche et l'expérimentation, ça se fait dans un cadre structuré, ça a été approuvé préalablement par un comité d'éthique et de la recherche. C'est des choses qui sont convenues. Puis, si on veut y toucher, on va toucher au Collège des médecins et à autre chose.

Dans ce cas-ci, ce sont des médicaments dont la preuve n'est pas assurée, la donnée n'est pas suffisamment assurée. Ici, justement, là, on tombe sur des niveaux de preuve qui sont de plus en plus faibles. Là, on est dans une situation dans laquelle un organisme québécois qui s'est penché là-dessus dit : Aïe! il n'y en a pas, d'efficacité reconnue, là, pour... il n'y a pas d'efficacité thérapeutique reconnue pour cela. Puis, malgré tout, on ouvre la porte à la possibilité de... S'il y a du data plus récent sorti, des choses comme ça, vous avez le potentiel, s'il y a une condition irréversible ou s'il y a une menace de condition irréversible...

**M. Marissal :** En tout respect, là, vous parlez du domaine de la recherche. Je comprends ça. Je comprends ça. Il y a un an jour pour jour, j'ai un de mes frères qui est mort d'un cancer. Il est arrivé au bout de l'affaire, puis le médecin lui a dit : Désolé, je ne peux plus rien faire pour toi, même s'il aurait pu y avoir un protocole de recherche. Je comprends cette partie-là. Mais je vous pose la question : Dans le curatif, là, est-ce que ça arrive que des médecins ont administré des médicaments qui nuisaient aux patients? C'est fréquent au point où vous devez restreindre leur liberté professionnelle de choix d'un médicament qui existe avec une molécule... Est-ce que ça arrive, ça? C'est ça, ma question, pas en recherche.

La recherche, je le sais, que c'est la fin, là. C'est le terminus. C'est la dernière des chances. Puis je comprends, même dans le cas de mon frère... je ne veux pas faire du pathos, là, mais je comprends pourquoi cette décision-là avait été prise. Il était arrivé au bout de ça, puis c'est ça qui est ça.

Mais, dans le curatif, là, est-ce que ça arrive que des médecins... Je ne peux pas croire qu'ils sont à ce point nonchalants qu'ils vont se dire : Ah! bien, regarde, là, j'ai entendu parler d'une molécule, là, dans mon dernier voyage à Vegas avec les pharmaceutiques, ça me tente de l'essayer. Puis, si c'est le cas, on a un maudit problème dont on va devoir discuter par ailleurs, là, vraiment, là. Mais est-ce que ça arrive, donc, ça?

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, vous aviez, dans la LSSSS, et vous avez encore parce qu'elle a force de loi, que ces situations d'exception là doivent être jugées par un comité, anciennement le CMDP, mais on a mentionné tout à l'heure que, dans la réalité, c'est le comité de pharmacologie qui en traite. Donc, il est demandé, dans ces circonstances-là d'exception... Déjà aujourd'hui, il est demandé à ce qu'il y ait validation pour ces zones grises là où ce n'est pas toujours évident, qu'il y ait validation et autorisation par un comité du CMDP. C'est la même chose qui est reprise ici, enchâssée avec des conditions. Donc, aujourd'hui, le médecin, quand ce n'est pas... ça n'apparaît pas à la liste des médicaments officiels — et ce, depuis plusieurs années, c'est notre système — doit obtenir l'autorisation pour une utilisation d'un médicament qui ne répond pas à une indication reconnue.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Rosemont.

**M. Marissal :** Vous avez déjà dit, par ailleurs, que le Québec est la juridiction où... l'endroit où il y a la plus longue liste de médicaments par rapport, je présume, au Canada. Vous devez... Vous avez nommé l'organisation canadienne, là, je ne me souviens plus du nom, là...

**M. Bergeron (Stéphane) :** CADTH.

**M. Marissal :** CADTH. Donc, vous dites que c'est l'endroit où la liste est la plus longue. Est-ce qu'elle est trop longue?

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Effectivement, le Québec est dans une position absolument unique d'avoir une liste des médicaments qui est... qui ratisse encore plus large que les autres, où l'on inscrit plus vite les médicaments, en moyenne, que les autres juridictions, puis pour lesquels on dispose d'un régime général d'assurance de médicaments qui couvre l'ensemble de nos citoyens. Donc, on a une particularité. On est clairement en tête de file de ce côté-là.

**M. Marissal :** La liste, là, des médicaments qui est longue, plus longue qu'ailleurs, ce sont des médicaments qui sont autorisés, qui sont permis, autrement dit, et remboursés par la RAMQ. Ce n'est pas là qu'il y a le problème, je pense. Selon ce que j'entends, c'est qu'il y a des médicaments nouveaux, des nouvelles molécules, puis ça change tellement, dans ce secteur-là, qu'il y a des nouveaux médicaments qui se faufilent, là, et vous voulez rétrécir l'entonnoir.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, ce n'est pas tout à fait correct, de la façon dont c'est énoncé ici. On se rappelle qu'il y a une liste des médicaments. Il y a actuellement des processus permettant, et ces processus-là n'ont pas changé entre p.l. n° 15 et LSSSS, donc la loi en cours... qui permettent d'aller autoriser et utiliser des médicaments hors les indications déjà reconnues à la liste des médicaments par l'INESSS, qui permettent d'utiliser des médicaments et d'avoir recours à des médicaments qui ne sont même pas certifiés au Canada. Ces processus-là ne changent pas.

Lorsqu'on discute de 336.1 particulièrement, on dit : Lorsque tel médicament, pour telle indication qui a été étudiée par l'INESSS, a fait l'objet d'un refus de reconnaître sa valeur thérapeutique... Donc là, vous voyez, là, on n'est pas en train de dire : Le nouveau médicament qui est sorti la semaine passée, et autres, là. Il n'a pas été étudié par l'INESSS, celui-là, là. Donc, il y a beaucoup... Pour qu'un médicament soit étudié par l'INESSS, il faut que son fabricant ait obtenu son autorisation canadienne, bien qu'il peut y avoir du parallélisme et qu'il demande à l'INESSS d'étudier, pour telle... en spécifiant les indications qu'il veut voir reconnaître.

**M. Marissal :** O.K. Je veux revenir brièvement sur quelque chose qui a été dit tout à l'heure, là, ou souligné, ou sous-entendu, que les grandes pharmaceutiques, là, qu'on appelle parfois affectueusement Big Pharma, là, ils ont

des grands moyens puis qu'ils sont lourdement impliqués dans le marketing de leurs produits, là. Ça va de soi. C'est ça qu'ils font. Mais je ne voudrais certainement pas qu'on pense que je suis à la solde de Big Pharma ici, là, que je suis manipulé d'une façon ou d'une autre. Ce serait une première pour un député de QS et, je pense bien, pour un député tout court, parce que je fais confiance à mes collègues ici, là, je... Ce n'est pas ça, la question ici, là, c'est réellement l'interprétation que les médecins sur le terrain font, puis c'est là qu'est ma préoccupation.

Puis ce n'est pas innocent, là, pourquoi je vous ai demandé hier si vous aviez reparlé aux gens, par exemple, du CMDPQ. Puis là ce que j'apprends, c'est que, depuis hier ou ce matin, vous avez reparlé, quand même, au collègue puis vous avez refait vos devoirs. Vous avez refait, en tout cas, des consultations. Et c'est très bien ainsi puis c'est ça qu'on fait tout le temps. Ce n'est pas innocent, pourquoi je vous ai posé la question. C'est parce que moi, je m'inquiète de voir ces médecins-là se démobiliser sur le terrain. Puis ils sont au front, là, puis ils ont des décisions, vous le savez mieux que moi, M. Bergeron... Dr Bergeron, vous le savez mieux que moi, là, des décisions, là, dans parfois très, très, très peu de temps. Puis je ne voudrais pas que ces gens-là se disent : Bien là, le nouvel article de loi, il m'attache les mains, ça fait que, savez-vous quoi, je vais retourner dans mon cabinet, pépère, faire mes affaires, puis ça ne me tente plus bien, bien de m'avancer là-dedans.

Il faut... Tu sais, il faut négocier avec les médecins, puis, je l'ai dit au ministre, je suis d'accord avec lui pour renégocier avec les médecins spécialistes certaines affaires, mais il ne faut pas non plus les démobiliser sur ces décisions critiques, là, qui sont des questions de vie ou de mort. Je pense que c'est ça, leur message aussi, là, si je m'en fais le bon porte-parole ici.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Il m'apparaît que, quand on parle de questions de vie ou de mort ou... puis je comprends qu'on est allé dans l'extrême, ou de détérioration de cancer, on est dans le domaine de la détérioration irréversible puis on retourne au... dans le même état, hein, c'est un... dans le même état qu'était la loi actuelle, c'est-à-dire que, dans ces circonstances importantes, signifiantes, le fardeau de la preuve, il n'est pas différent ou autre de ce qu'il était auparavant, et le processus pour avoir accès à ces médicaments n'est pas différent.

Et rappelons que, dans un article à venir, hein, 337, il y a également la mention que, si on n'a pas le temps de passer au travers de l'administratif, ce qui compte, c'est le patient avant tout, et qu'on procède à l'administration du médicament pour ensuite s'occuper de l'aspect administratif.

• (13 heures) •

**Le Président (M. Provençal) :** Ça va, M. le député?

**M. Marissal :** Oui.

**M. Fortin :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. Vous avez bien fait de me rappeler de l'heure. Moi, je m'étais... je me concentre sur la discussion. Vous m'excuserez, je ne me suis pas concentré sur l'horloge. Alors, considérant l'heure, on va prendre une pause.

Je vais suspendre les travaux pour une pause d'à peu près une heure, parce que... et on revient à 14 heures pour reprendre nos travaux. Merci beaucoup.

*(Suspension de la séance à 13 h 01)*

*(Reprise à 14 h 07)*

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, bonjour à tous. Après cette courte période du dîner, nous allons reprendre nos travaux. Nous poursuivons l'étude détaillée du projet de loi n° 15, loi visant à rendre le service de santé et de services sociaux plus efficace.

Lorsque nous avons terminé nos... Lorsque nous avons pris notre pause, nous étions toujours sur des discussions concernant l'amendement qui introduit le nouvel article 336.1. La nuit a porté conseil, parce que vous avez fait certaines recherches. On a quand même eu des discussions que je considère très constructives sur le 336.1. Est-ce que le dîner a porté conseil?

**M. Dubé :** On prend tous les conseils qu'on peut prendre, M. le Président. Il y en a un, entre autres, que je veux juste référer. Puis moi, j'apprécierais qu'on puisse retirer 336.1 puis en soumettre un nouveau, parce qu'une des choses que la députée de Mont-Royal—Outremont a mentionnées, c'est... Quand on regardait, elle a dit : Il me semble, c'est compliqué un peu, la... tu sais, la terminologie. Puis on... Monsieur... Dr Bergeron a dit souvent : On n'est pas là pour compliquer les choses. Puis je suis sensible un peu aux questionnements que vous avez faits, là, dans une partie. Ça fait que moi, si vous êtes d'accord, puis on a le...

**Le Président (M. Provençal) :** ...consentement.

**M. Dubé :** On pourrait aussi obtenir le consentement de retirer 336.1, puis, dans... puis peut-être que ça facilitera notre discussion. Ça ne veut pas dire d'être obligé de l'accepter, mais au moins vous allez voir... Puis, entre autres, là, toute la question du décès, on l'a déjà enlevée. On l'enlèverait dans... Donc, c'est une suggestion que je fais.

**M. Fortin :** Bien oui, sur le fond de l'idée, là, surtout si c'est pour répondre à une préoccupation de simplification légale, entre autres, il n'y a pas de problème. Mais nous, on avait des amendements qui étaient prêts, M. le Président, avec l'article 336.1 actuel. Donc, ça se peut que ça nous prenne un temps pour, si on choisit de les présenter à ce moment-là, réorganiser en conséquence de ce que le ministre déposera.

**M. Dubé :** ...c'est un bon point. Moi, je vous dis : On vous en présente un, vous regardez ça. On peut s'interrompre un peu, parce que je pense qu'on a tous le même objectif, c'est de trouver, comme ils disent, ça, une voie de passage, là. Alors, si vous êtes d'accord, je demanderais pour le consentement qu'on retire.

**Le Président (M. Provençal) :** Consentement pour retirer l'amendement qui introduisait l'article 336.1? Consentement?

**Des voix : ...**

• (14 h 10) •

**Le Président (M. Provençal) :** Consentement. Alors, étant donné que nous avons le consentement, maintenant, M. le ministre, je vous invite... Je vais juste attendre, à savoir... On va... on va s'assurer qu'il est à l'écran, M. le ministre, pour pouvoir... que les gens puissent voir.

Alors, nous avons à l'écran maintenant, M. le ministre, le nouvel amendement qui introduit de nouveau l'article 336.1. Je vous cède la parole pour la présentation... la lecture et présentation.

**M. Dubé :** O.K. Parfait. Puis, encore une fois, pour nos collègues de l'opposition, là, j'apprécie les suggestions qui ont été faites, puis on va essayer de trouver des ajustements pour réconcilier tout le monde.

Alors, 336.1 : «Malgré le premier alinéa de l'article 336, le comité peut accorder une autorisation si la condition particulière de l'utilisateur est telle que la prise de ce médicament ne peut être retardée sans que cela ne risque d'entraîner, à brève échéance, des complications susceptibles de mener à une détérioration irréversible de sa condition.

«Dans ce cas, le professionnel doit, dans les motifs qu'il établit conformément au deuxième alinéa de [...] 336, attester que la condition particulière de l'utilisateur est celle visée au premier alinéa et démontrer le caractère essentiel du médicament pour l'indication thérapeutique faisant l'objet de la demande, notamment par l'absence de toute autre option connue du professionnel permettant d'éviter le risque visé au premier alinéa.

«Pour l'application du présent article, l'échéance de la détérioration de la condition s'évalue notamment en considérant la vitesse à laquelle elle risque de se détériorer ainsi que les délais dans lesquels il est prévisible que de nouvelles données permettant une réévaluation de la valeur thérapeutique du médicament par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux ou de nouveaux traitements [sont] disponibles.»

Ce qui est peut-être un peu difficile, là, puis je veux... Je vous suggérerais... Parce que, là, on n'a pas l'ancien 336.1, mais je vous donnerais peut-être le temps, puis on peut le faire hors... vous déciderez, M. le Président, mais de... Parce que, là, on ne peut... on n'a pas un comparable, hein, on se comprend. Ça fait que je ne sais pas si vous avez gardé une copie de l'ancien ou...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui, oui. Entre autres, je vois que la notion de gravité n'est plus là.

**M. Dubé :** Il y a plusieurs notions qu'on a changées.

**Le Président (M. Provençal) :** Il y a plusieurs notions qui ne sont plus là. Alors, écoutez, moi, je pense qu'il y a quand même beaucoup de gens qui nous écoutent présentement, puis, pour moi, c'est important, là, qu'on comprenne bien les changements qui viennent d'être apportés à l'article initial. Alors, la... C'est difficile de projeter en parallèle les deux éléments. On ne peut pas, hein? Bon, vous me faites signe. C'est sûr qu'on ne peut pas.

**M. Dubé :** ...parce qu'on l'a en copie.

**M. Fortin :** Moi, je crois avoir saisi la portée des changements, mais, s'il m'en manque, le ministre ou Dr Bergeron pourra nous corriger, assurément, là. Mais, peut-être, si vous avez une technique autre pour les gens qui nous suivent, M. le Président...

**Le Président (M. Provençal) :** Non, non, non. Bien, écoutez, moi, je lisais en diagonale. J'ai vu que la notion de gravité ne fait plus partie de ça, la notion de décès ne fait plus partie de ça et...

**M. Dubé :** M. le Président, il y a une suggestion encore de nos légistes, qui sont très bons, on le sait. On pourrait vous fournir une copie en mode suivi, vous savez, là, quand on... Et ça, ça permettrait peut-être à tout le monde de voir les changements. Ça fait que... C'est bon? Ça fait que, ça, on pourrait faire ça. Puis, après ça, ça va être plus facile pour tout le monde de suivre. Puis je comprends que, si, peut-être, il y avait d'autres ajustements, bien, on pourrait... En tout cas, je pense qu'on est à la bonne place. Mathieu... docteur, pardon, qui va l'envoyer, la version?

**Des voix : ...**



**M. Dubé :** Est-ce que vous avez même pensé la mettre à l'écran? C'est-tu ça que vous dites?

**Des voix :** ...

**M. Dubé :** Bien oui, je pense que...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui, oui. Je pense que, si ça peut surtout faciliter et la compréhension et les discussions, on va le projeter à l'écran, et par la suite... Ce que je comprenais, c'est que le député de Pontiac avait déjà perçu certains changements. Il va pouvoir, même, qualifier si ces changements-là sont... répondent à certaines préoccupations qui ont... qui lui ont été soulevées puis à quoi ça correspond.

O.K. Oui. Ça, c'est parfait. C'est exactement ça qu'on avait de besoin. Merci beaucoup. Alors, M. le ministre, nous avons maintenant l'article qui nous permet de voir à quels endroits se situent les modifications qui ont été apportées à chacun des trois alinéas.

**M. Dubé :** Bon, je vous laisse en prendre connaissance. Puis ça ne sert à rien que je le relise, là. Je pense que...

**M. Fortin :** Non, non. Ça va. Bon, il y a la notion de décès, là, qui était... qui était la... disons, ce que vous aviez vérifié avec l'Ordre des pharmaciens et le Collège des médecins, si je ne me trompe pas.

**M. Dubé :** Non. Ce n'était pas... ce n'était pas sur ce sujet-là.

**M. Fortin :** Ah! O.K.

**M. Dubé :** Ce n'était pas... C'était de façon générale.

**M. Fortin :** Ah! O.K. Bien, le «ou à son décès», là, je... puis on en a discuté ce matin, je ne pense pas qu'il n'y a personne qui va s'objecter à l'enlever, même si... La notion rattachée au décès, là, la condition irréversible inclut nécessairement le décès, là. Donc, de l'enlever, ce n'est pas... ce n'est pas un enjeu.

Le bout qui ne me dérange pas du tout dans ce que vous avez, puis ça... Je suis gentil, «ne me dérange pas beaucoup», j'utilise quand même deux négatifs pour me rendre à un positif, hein, mais... Déformation professionnelle de l'opposition. Mais, bon, je ne déteste pas le «connue du professionnel». Tu sais, je comprends que c'est mieux que c'était, O.K.? «Connue du professionnel», il y a un certain allègement. Ça ne veut pas dire qu'il est obligé de faire des recherches pendant des mois puis des mois, là, «connue du professionnel». O.K.

Pour la notion de gravité que vous avez soumise, M. le Président, on l'enlève, mais on le répète, là. Tu sais, on vient dire : «...le risque visé au premier alinéa.» Bien, le risque visé au premier alinéa, ça reste... ça reste quand même une condition qui est particulière. On ne dit plus «grave», mais on...

**M. Dubé :** Je veux juste comprendre votre point. Quand vous... Vous êtes dans le deuxième paragraphe et vous dites : Attester...

**M. Fortin :** Bien, dans le deuxième paragraphe puis dans le troisième paragraphe, là, je crois, vous venez dire : Visé au premier... les conditions particulières de l'utilisateur... au premier alinéa.

**M. Dubé :** On parle de la condition particulière de l'utilisateur. On ne parle pas de la gravité ici, là, parce qu'on l'a enlevé.

**M. Fortin :** Non, c'est ça. Bien, j'aimerais ça comprendre votre point sur la gravité puis la condition particulière.

**M. Bergeron (Stéphane) :** La condition particulière est celle d'être irréversible. C'est le caractère d'irréversibilité de la situation, la condition qui doit être rencontrée.

**M. Fortin :** O.K. Donc, vous vous en tenez à l'irréversibilité, au fait que ça ne peut pas être réversible. O.K.

Je vous écoutais ce matin... Puis j'apprécie qu'on fasse des changements. Ma collègue pourra nous dire si ça répond à son objectif qu'elle avait en tête, là, au niveau de la clarté, entre autres, qui était un des objectifs, je crois, visés par son intervention, mais est-ce que... Quand je vous entendais ce matin, là, je... une des choses qui me venaient en tête, c'est... Je vous entendais dire : O.K., ce n'est pas une question de coûts. Je vous entendais dire que ça ne complique pas les choses. Je vous entendais dire que ça ne rajoute pas de contrainte. Bien, si ce n'est pas une question de coûts, ça ne brime pas l'accès aux médicaments à personne, si ça ne rajoute pas de contrainte puis ça ne complique pas les choses, pourquoi est-ce que... pourquoi est-ce qu'on va de l'avant avec ça?

**Le Président (M. Provençal) :** M. le ministre.

**M. Dubé :** Je pense que le Dr Bergeron a expliqué plusieurs fois, au cours des deux derniers jours qu'on est là-dessus, la chance qu'on a d'avoir l'INESSS. On a probablement, au Canada, un des meilleurs instituts de santé et

d'excellence en santé qu'est l'INESSS. Je pense qu'il ne faut pas se priver de cette connaissance-là, parce que, dans le fond, en ce moment, on s'entend bien, là, dans la loi actuelle, il n'y a pas de référence à l'INESSS pour ce qu'on discute là. Alors donc, quand vous me demandez : Qu'est-ce qu'on veut accomplir avec ça?, c'est de profiter de l'expérience de l'INESSS.

Puis moi, je pourrais vous renvoyer la question : Pourquoi avoir peur de l'INESSS? Alors, si on a peur de l'INESSS, par exemple, comme on a entendu, des fois, pour les délais, bien, on a fait des exceptions pour les délais. Alors, je veux juste qu'on se comprenne que le changement important ici qu'on fait, c'est de référer à l'INESSS. Alors, je veux être clair, on... L'éléphant dans la pièce, c'est l'INESSS. Puis, l'INESSS, on pense que c'est un institut qui s'est prouvé au cours des dernières années. Puis là on dit : Bien, si jamais l'INESSS ne peut, pour x raison, faire les opinions dans les délais raisonnables, bien, trouvons des exceptions. Puis 336.1, c'en est un, puis 337, ça va en être un autre. Ça fait que je réponds à votre question comme ça. Je ne sais pas si Dr Bergeron voulait rajouter quelque chose, mais c'est ça, le point, là.

• (14 h 20) •

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Pontiac.

**M. Fortin :** Ce n'est pas un... ce n'est pas un enjeu avec la référence à l'INESSS. C'est comment on se rend, là, à la fin de la journée.

**M. Dubé :** O.K. bien, déjà, si on n'a pas...

**M. Fortin :** Bien, la référence à l'INESSS, là... On va vous soumettre un amendement tantôt. On va faire référence à l'INESSS si ça peut aider à faire progresser le dossier, mais ce n'est pas... Pour nous, pour nous, là, en fait, je vais vous le résumer comme ça, il faut simplifier l'accès aux médicaments puis au médicament particulier qui peut fonctionner pour un individu dans son cas bien spécifique, avec sa pathologie bien spécifique. Il ne faut pas complexifier l'accès à ce médicament-là.

Et, quand on vient dire, avec les exceptions que vous présentez à l'article 336, même avec celles qui demeurent dans l'article, et là, je m'excuse, je travaille entre deux documents, là, le vieux et le nouveau, là... Quand on vient dire «à brève échéance», la «détérioration irréversible», quand on vient dire que le professionnel doit démontrer le caractère essentiel pour l'indication thérapeutique, c'est... ce sont des concepts qui, veux veux pas, là, pour un professionnel de la santé, qui, comme tous les autres professionnels de la santé, là, sont tirés dans huit directions différentes dans la même minute, viennent ajouter des couches supplémentaires, viennent ajouter des niveaux de lourdeur administrative supplémentaires.

Puis j'entends... Nous, ce qu'on entend du réseau en ce moment, là, des professionnels de la santé, c'est que, ce que vous tentez d'éviter, c'est-à-dire l'iniquité, là, bien, d'un côté, tout le monde se parle déjà, puis, de l'autre, ce n'est pas nécessairement souhaitable, parce qu'on parle d'enjeux tellement spécifiques. Alors, les changements, là, je ne suis pas en défaveur des changements, mais ça ne se rend pas jusqu'où on devrait se rendre.

Alors, moi, à ce moment-ci, à moins que les collègues autour de la table aient d'autres choses, moi, j'aimerais vous proposer un amendement pour qu'on puisse... Partons de... partons de l'amendement, puis là, si vous n'êtes pas d'accord, bien, on reviendra à ce que vous avez sur la table en ce moment puis on retravaillera vers l'article principal. Mais j'aime autant le faire tout de suite plutôt que de débattre, et débattre, et débattre. On pourra au moins débattre de ce qui est devant nous.

**M. Dubé :** Moi, je pense, c'est la bonne façon de faire, M. le Président. Je suis d'accord avec ça.

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, député de Pontiac, ça veut dire que vous, vous allez... Étant donné que c'est un amendement, vous allez déposer un sous-amendement en lien avec le 336.1.

**M. Fortin :** Oui, mais vous allez nous donner une seconde. On veut s'assurer que ça cadre avec ce que le ministre vient de soumettre, là, qu'on a vu il y a 3 min 15 s.

**Le Président (M. Provençal) :** Oui, oui, oui. Il n'y a pas de problème. On avait bien... Voulez-vous qu'on suspende?

**M. Fortin :** Oui, si c'est possible.

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. Il n'y a pas de problème. On suspend, s'il vous plaît.

*(Suspension de la séance à 14 h 24)*

*(Reprise à 14 h 38)*

**Le Président (M. Provençal) :** Nos travaux reprennent. Alors, il avait été convenu, suite à une intervention du député de Pontiac, qu'il y aurait présentation d'un sous-amendement à l'amendement qui introduit le nouvel article 336.1. Et, de ce fait, je vais céder la parole au député de Pontiac. Et on a la présentation à l'écran, ici.

**M. Fortin :** Alors, on va présenter l'amendement introduisant... L'article 336.1 est modifié :

1° par le remplacement, dans le premier alinéa, des mots «à brève échéance, des complications susceptibles de mener à une détérioration irréversible de sa condition.» par les mots «des complications susceptibles de mener à une détérioration de sa condition.»; et

2° par le remplacement, dans le deuxième alinéa, du mot «essentiel» par le mot «supérieur».

Alors, M. le Président, je suis en désaccord avec le... Oui.

**Le Président (M. Provençal) :** ...qu'on présente l'entièreté de... Non. Vous pouvez y aller un petit peu plus bas.

**M. Fortin :** Voulez-vous que je le lise au complet ou ça va comme ça?

**Le Président (M. Provençal) :** Non, non. Ça va aller. Ce ne sera pas long. Est-ce que... On va donner un petit coup de pouce, là.

**Une voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Non. Donnez-moi ma loupe.

**M. Fortin :** Vos jumelles.

**Le Président (M. Provençal) :** C'est parce que je voulais qu'on ait vraiment les trois alinéas puis qu'on voie vraiment, là, que les... votre proposition touche le premier alinéa et le deuxième alinéa.

• (14 h 40) •

**M. Fortin :** Oui. Je vous le dis d'entrée de jeu, M. le Président, là, on est en désaccord avec l'article 336.1. On trouve qu'il vient... bien, et l'article 336, là. On trouve que ça vient ajouter une couche de complexité. On trouve que ça peut mener à des situations où le professionnel n'administrera pas ou ne pourra pas administrer les médicaments nécessaires à son patient. On est en désaccord avec le ministre là-dessus, mais c'est notre interprétation, notre position et celle de plusieurs groupes. Et on aura des amendements à présenter au 336 lorsqu'on y arrivera aussi.

Cependant, j'entends, par les propos du ministre et du Dr Bergeron, qu'ils tiennent au 336.1, que, pour eux, là... ça fait deux jours qu'on en débat, que c'est un article important, et disons qu'ils n'ont pas l'intention de le retirer. Et, si j'aurais pu présenter un amendement pour le retirer, M. le Président, je l'aurais fait, mais je ne crois pas que c'est possible pour moi de le faire, selon les règles de notre commission. Alors, je préfère tenter d'être constructif et de présenter des changements qui viennent améliorer un article auquel... qui m'apparaît tout de même loin d'être idéal.

Alors, ce qu'on vient faire, c'est enlever le mot... les mots «à brève échéance» et «irréversible», dans le premier paragraphe, pour dire que le comité peut accorder une autorisation si la condition de l'utilisateur est telle que la prise de ce médicament ne peut être retardée sans que ça risque d'entraîner des complications susceptibles de mener à une détérioration de sa condition.

Donc, la détérioration, pour nous, là, bien, on enlève le concept d'irréversible, parce qu'une détérioration, ce n'est jamais bon. Que ce soit réversible ou pas, ce n'est pas ce qu'on souhaite, ce n'est pas ce qu'on veut, ce n'est pas ce qui est souhaité par le patient, par son soignant. Alors, la notion d'irréversibilité, là, elle est, pour nous, un frein à soulager les patients et traiter les patients.

Et, la notion d'à brève échéance, bien, pourquoi il faudrait que sa détérioration, irréversible ou non, soit à brève échéance? Déjà, on vient dire que la prise de médicament, elle ne peut pas être retardée. Alors, pourquoi on aurait besoin de dire que la détérioration, là, elle va arriver dans les minutes, dans les heures, dans les jours qui vont suivre? C'est notre proposition, M. le Président.

**Le Président (M. Provençal) :** Est-ce qu'il y a une réaction du côté de la partie ministérielle?

**M. Dubé :** On va juste suspendre, parce que je veux... C'est plus complexe qu'on pense. Puis, comme un élément clé... Puis je le répète, là, pourquoi c'est important de faire cet échange-là, qu'ici on est uniquement dans les cas où l'INESSS a émis une opinion. Alors là, c'est de... On se comprend bien, là. Alors... Puis l'INESSS, dans sa valeur thérapeutique, tient compte de l'irréversibilité. Ça fait que je veux juste qu'on... Parce que, sans ça... Je ne veux pas qu'on dénature le point par rapport à l'opinion de l'INESSS. Puis, je le répète, l'éléphant dans la pièce, c'est : On a besoin de l'opinion de l'INESSS. C'est nos experts. Alors, je pense qu'on va prendre une suspension puis on va discuter ça à l'interne, entre nous.

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, suspension, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 14 h 43)

(Reprise à 14 h 48)

**Le Président (M. Provençal) :** Nous reprenons nos travaux. Alors, je vais... Je rappelle aux gens qui nous écoutent que nous sommes sous un sous-amendement déposé par le député de Pontiac à l'amendement qui... à l'article 336 qui est introduit. C'est ça, hein? Merci. M. le ministre.

**M. Dubé :** Bien, écoutez, j'apprécie la suggestion, mais, après réflexion, là, je vais laisser le Dr Bergeron expliquer pourquoi on ne peut pas accepter ça.

**Le Président (M. Provençal) :** Vous ne pouvez pas adhérer. C'est bien. Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Merci, M. le Président. Donc, on se rappelle ici, là, que l'on discute des seuls cas où l'INESSS a émis une opinion défavorable face à un médicament, ce n'est pas la majorité des cas, c'est une minorité des cas, et que le principe qui nous guidait pour ces cas-là, c'est de dire... c'est de reconnaître le fait que nos experts sont l'INESSS, de donner le temps à l'INESSS d'agir mais de s'assurer qu'il n'y ait pas de conséquence irréversible sur le patient dans cette... dans ce délai-là.

La façon dont actuellement c'est phrasé dans la proposition d'amendement fait en sorte qu'on parle de... On enlève la notion d'échéance, les complications susceptibles. Donc, il y a un potentiel, et tout ça. En fait, quand je lis ça, j'ai l'impression que ça s'adresse à 100 % des situations, et donc que c'est un peu édulcorer le tout, puis que ça équivaut à dire que, même lorsque l'INESSS s'est prononcé de façon défavorable face à la valeur thérapeutique d'un médicament... que, malgré tout, dans toutes les situations, le CMDP et son comité de pharmacologie peuvent reprendre le dossier et en décider autrement.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Pontiac.

• (14 h 50) •

**M. Fortin :** ...le dossier, peut en décider autrement, par un comité de pharmacologie, par des experts. Ce que le Dr Bergeron nous dit, c'est : Donner le temps à l'INESSS. Mais un patient, là, qui voit sa condition se détériorer, là, puis qui ne le sait pas, si elle est réversible ou pas, là, il n'a aucune espèce d'idée, là. Il croise les doigts, il touche du bois, il fait tout ce qu'il peut, là, mais il ne le sait pas. Pour moi, c'est une perte, là. C'est une... Pour moi, derrière ce refus-là, il y a des patients. Il y a des patients qui vont être dans cette situation-là, et, si on dit : Donner le temps à l'INESSS, c'est indésirable pour eux.

Alors, le constat de brève échéance, peut-être que ça fait en sorte qu'effectivement, là, on n'est plus dans la notion de donner du temps à l'INESSS, mais le patient, il pourrait... Ça veut dire que le patient pourrait voir, parce que la prise du médicament est retardée ou n'est pas approuvée... Ça pourrait... Il pourrait y avoir des conséquences peut-être dans deux jours, peut-être dans deux mois, peut-être dans deux ans. Je m'explique mal, encore une fois, le refus.

Je ne comprends pas la position du gouvernement. Je ne me l'explique simplement pas, pas quand il y a des patients qui nous disent : Ça va brimer notre accès à des médicaments, pas quand il y a des groupes de défense des malades qui nous disent : Ce n'est pas souhaitable, pas quand il y a des professionnels qui nous disent : Ça va nous rajouter un fardeau.

Puis on va arriver à 336. On va faire un amendement qui va parler de l'INESSS, qui va parler de leur expertise, mais pas de cette façon-là, M. le Président.

**M. Dubé :** Bien, écoutez, je trouve ça malheureux, mais, des fois, il faut dire qu'on ne s'entend pas. Puis je pense qu'on a fait la part de nos arguments de chaque côté. Moi, je me fie beaucoup à l'expertise que j'ai ici, du côté de la table. Puis je n'ai pas d'autre commentaire à faire, M. le Président.

**M. Fortin :** J'aimerais entendre, par exemple, j'aimerais entendre le ministre ou le Dr Bergeron sur la deuxième partie, sur le caractère supérieur du médicament.

**M. Dubé :** Voulez-vous commenter, Dr Bergeron ou Me Paquin?

**Le Président (M. Provençal) :** Êtes-vous à l'aise de commenter, Dr Bergeron? Oui?

**M. Bergeron (Stéphane) :** Oui. Je vais me permettre de commenter. J'avoue avoir lu avec étonnement cet amendement sur le caractère supérieur. On se rappelle encore ici qu'il s'agit d'un médicament pour lequel un institut d'experts indépendants s'est prononcé contre la valeur thérapeutique. Ici, on mentionne qu'on doit lui démontrer un caractère supérieur. Il m'apparaît même que c'est peut-être un fardeau de preuve qui est encore plus important que celui qui était de dire que le médicament avait un caractère essentiel et que d'autres médicaments prévus à la liste ne permettraient pas de répondre à ça.

**Le Président (M. Provençal) :** Merci.

**M. Fortin :** On prend... L'INESSS, là, elle fait une recommandation, vous l'avez dit hier, là, basée sur deux facteurs, notamment les coûts, et elle fait une recommandation sur le caractère, disons, médical de la chose, là, mais également sur les coûts. L'INESSS fait une recommandation, entre autres, comme assureur pour une population. Et le processus de MNP, là, de médicaments pour nécessité particulière, bien, lui, il se penche sur un cas particulier, un patient particulier avec une pathologie particulière, avec une évolution de son cas. Il ne le prend pas d'un point de vue populationnel comme l'INESSS le fait. Alors, oui, l'INESSS a une expertise qu'on apprécie tous, M. le Président, au même titre que Santé Canada en a une également, mais il voit les choses d'un point de vue populationnel.

Ici, là, on vient voir, dans... Lorsqu'on entame... Lorsqu'un médecin demande un médicament d'exception ou une nécessité... un médicament de nécessité particulière, bien, c'est parce qu'il juge, après analyse d'études, et tout cela,

que c'est le médicament qui peut faire une différence pour son patient. Puis il y a une évolution dans la pensée scientifique. Ce que l'INESSS a dit il y a deux, trois, quatre ans, ce n'est peut-être pas ce que la FDA ou d'autres groupes en pensent aujourd'hui. Alors, de se pencher sur... de nous dire : Oui, mais ici on parle de quelque chose qui a été refusé par l'INESSS, bien, ça ne veut pas dire qu'au fil du temps il n'y a pas d'autres groupes qui se sont penchés là-dessus puis qui ont vu d'autres bénéfices pour une pathologie bien particulière plutôt que dans une analyse populationnelle.

Alors, oui, l'INESSS a une expertise, il n'y a personne autour de la table qui essaie de dire que ce n'est pas le cas, mais ce qu'on essaie de dire, c'est qu'il y a des patients qui savent très bien, avec l'avis de leurs médecins, c'est quoi, le médicament dont ils ont besoin. Puis vous savez ce qu'ils font, ces jours-ci, s'ils ne... ou ce qu'ils pourraient faire. C'est qu'ils vont se tourner, s'ils ont les moyens de le faire, vers les États-Unis, vers d'autres pays. Ils le font en ce moment. Et là on va rajouter une couche de complexité. Je ne peux pas acheter ça, M. le Président.

**Le Président (M. Provençal) :** Mme la députée.

**Mme Setlakwe :** Dans le même sens que mon collègue, parce qu'on a été tous les deux... On a rencontré une patiente atteinte d'un cancer rare qui... Aujourd'hui, heureusement, elle est... Elle semble hors de danger dans l'immédiat, mais ses risques de... elle a un risque de récurrence, c'est un nouveau cancer ou... des voies biliaires. Et puis, elle, ce qu'elle nous dit... Puis j'aimerais savoir qu'est-ce que... comment vous voyez, disons, ce cas-là, sachant que maintenant on a affaire à de la médecine de pointe, là, personnalisée, qui... où la génomique entre en compte. Puis là, Dr Bergeron, vous en savez beaucoup plus que tout le monde assis autour de la table, là, sur ces questions-là. Vous ne voyez pas un frein, avec ces dispositions-là, un frein à cette nouvelle médecine qui évolue extrêmement rapidement, comme mon collègue le disait, cette médecine de pointe, spécialisée, personnalisée de demain? Elle, cette dame-là, elle nous dit, on l'espère que non, mais... Si la récurrence... si j'ai une récurrence, je fais moi-même ma recherche, je sais exactement quel médicament je vais vouloir essayer, bien, je ne peux pas croire qu'au Québec on ne me l'offrirait pas ou que je tomberais, c'est ça, dans un... puis là elle suit la commission, là, qu'elle tomberait dans un régime, le texte de loi qu'on est en train de discuter, qui serait... qui fermerait la porte à un médicament, sachant que ça peut la sauver, et qui la forcerait, comme mon collègue le disait, à aller ailleurs.

Est-ce qu'il y a quelque chose qu'on ne comprend pas? Parce que nous, on n'est pas du tout en train de remettre en question l'INESSS, là, mais les choses évoluent rapidement, puis là on sait que, maintenant, quelqu'un qui a un cancer, on étudie la tumeur elle-même, on étudie vraiment les mutations génétiques, donc, tout ce qui est propre à... non seulement à la tumeur que la personne a, mais à toute sa... en tout cas, tout son système génétique, puis qu'on sait qu'il y a des compagnies qui travaillent avec des molécules qui... Puis c'est des cas... On s'entend, là, c'est des cas rares, isolés, tout ça, mais on ne peut pas mettre un frein à ça. J'aimerais ça vous entendre là-dessus. Je suis certaine que ça ne peut pas être votre intention, M. le ministre.

**M. Dubé :** ...puis c'est ça qu'il faut... Il faut faire attention, là...

**Mme Setlakwe :** Bien, il va falloir qu'on clarifie, parce que, là, en ce moment...

**M. Dubé :** Bien, regardez, moi, je vais vous donner un exemple, là. Il y a deux semaines, j'étais à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, qu'on connaît bien, là, puis j'ai regardé l'argent qui est mis en ce moment et la complexité de la thérapie cellulaire dont vous pouvez parler, là. On peut parler de médecine personnalisée, parce que c'est de faire l'analyse de nos gènes particuliers pour être capable de trouver... Ce n'est pas de ça qu'on parle ici, là. Ce n'est pas du tout de ça qu'on parle. Ce qu'on dit, c'est : On veut s'assurer que, dans un cas unique... Puis on l'a dit, c'est des cas d'exception où l'INESSS a rendu une opinion négative sur un... Je ne pense pas que c'est de ça que la dame vous parle, là.

**Une voix :** ...

**M. Dubé :** Bien, écoutez... Non, mais, je veux dire, si vous me dites qu'il y a déjà eu une opinion négative sur le médicament qui l'a sauvée, bien, à ce moment-là, l'exception est là, de dire : Écoutez, on pense que soit l'opinion de l'INESSS a été... assez longtemps pour que le médecin puisse justifier facilement, là. Puis on l'a simplifié, 336.1, pour dire : Si j'avais des nouvelles données, parce que ça fait deux ans qu'ils ont donné l'opinion sur ce...

Mais on ne parle que dans le cas où l'INESSS a donné une opinion négative. On ne parle pas de tous les autres cas. Puis Dr Bergeron l'a répété plusieurs fois, c'est la minorité des cas dont on parle ici. Ça fait que je vous dirais bien, bien gentiment, Mme la députée... Vous le savez, je vous respecte beaucoup, mais on ne parle pas, là, ici, de tous les cas, là. On parle d'un cas d'exception où l'INESSS a déjà rendu une décision, puis je pense que c'est de la respecter.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

• (15 heures) •

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, il m'apparaît important de faire une précision, parce que j'ai entendu quelque chose qui n'était pas tout à fait correct sur l'aspect économique et la valeur thérapeutique. Je suis sur le site de l'INESSS présentement. L'INESSS, dans sa... à l'étude des médicaments, doit d'abord se prononcer sur la valeur thérapeutique. La valeur thérapeutique, c'est la capacité du médicament à procurer un bénéfice clinique, c'est l'identification du besoin de santé à combler chez le patient et l'appréciation de l'importance de ce besoin. Donc, on

est purement dans le clinique, là. On n'est pas dans l'économique. Et là c'est là que l'INESSS se prononce, à savoir : Est-ce que je reconnais ou je ne reconnais pas la valeur thérapeutique? C'est là, le... notre niveau, quand l'INESSS a refusé de reconnaître la valeur thérapeutique d'un médicament.

La notion de prix qui entre en compte par la suite... Mais donc... Et on ne parle pas de prix ici, là. On ne parle que du critère de valeur thérapeutique. Dans son opinion au ministre, dans ce qu'il dit ensuite de ça, une fois qu'il a établi qu'il y a ou qu'il n'y a pas une valeur thérapeutique, là, après ça, l'INESSS est appelé à considérer la justesse du prix, le rapport entre le coût et l'efficacité du médicament, d'autres critères. Mais on n'est pas dans ça. Ça, c'est la décision d'inscrire ou non un médicament sur la liste des médicaments. Mais ici la notion de prix, dans la... dans l'opinion de l'INESSS sur la valeur thérapeutique, ce n'est pas de là que ça vient, là. Il n'y en a pas, de considération de prix là-dessus.

**Le Président (M. Provençal) :** Oui, Mme la députée.

**Une voix :** ...

**M. Fortin :** ...petite recherche, là, et ça avait déjà été dit en commission, là, mais, si on... Dr Bergeron nous dit, le ministre nous dit : C'est très peu de cas, là. Juste au CHU de Québec, là, c'est une douzaine de cas par année, c'est une douzaine. Moi, je ne suis pas prêt à en perdre un ou deux, là. Puis ça, c'est les gens qui se rendent, là, c'est les gens qui ont trouvé le médecin, qui, lui, se donne le trouble, là, de se rendre jusqu'au bout du processus puis de trouver, de faire les recherches, de voir si c'est approuvé ailleurs, de... qui se donne la peine de se rendre là avec son patient. Au CHU de Québec, là, c'est une douzaine, alors j'imagine qu'à travers le Québec c'est pas mal plus. Je ne suis pas prêt à en perdre un, deux, trois, à leur dire qu'ils n'auront pas le médicament dont ils ont besoin.

**Le Président (M. Provençal) :** Voulez-vous... Vous pouvez prendre la parole, docteur.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Bien, je suis à la même page que vous, M. le député, à savoir que... Puisque vous parlez de perdre, ça veut dire que c'est une condition qui est à risque de se détériorer, et, quand il y a une condition qui est à risque de se détériorer, le critère est rencontré, puis le comité de pharmacologie a le pouvoir de le regarder, donc...

**M. Fortin :** Je ne parle pas de décès, Dr Bergeron, là. Je parle que cette personne-là ne pourra pas avoir le médicament nécessaire. Quand je dis : Je ne suis pas prêt à en perdre, là, je ne suis pas prêt à faire en sorte que cette personne-là n'ait pas le médicament nécessaire au moment où il en a besoin, sur l'avis de son professionnel. Et il est là, l'enjeu.

Moi, ce qui nous inquiète à travers ça, c'est que le professionnel ne se rende pas au bout de sa démarche, par la complexité de la chose. C'est ça qui nous inquiète. Déjà, là, il y en a combien, de patients qui ne se rendent pas à demander un médicament d'exception ou un médicament particulier parce que leurs professionnels... Puis on l'a entendu, là. On l'a entendu de patients, de patients partenaires à qui on a parlé, qui disent : Bien, le premier professionnel que j'ai vu, non, lui, il ne pensait pas que c'était traitable, mais le deuxième, il a voulu essayer puis il s'est rendu jusqu'au bout, puis là je me suis rendu à une demande comme celle-là.

Si on complexifie le processus, si on rend plus difficile l'avenue par laquelle on peut se rendre à l'utilisation d'un tel médicament, ce n'est pas une bonne avenue pour le patient. Et on l'a entendu, vous l'avez entendu, je le sais, là, de la part des maladies orphelines... des gens qui représentent les patients atteints de maladies orphelines, des gens qui représentent des patients atteints de maladies rares, ce n'est pas rare que ces médicaments-là sont refusés par l'INESSS. Ce n'est pas rare. Ça arrive régulièrement, parce que ce sont des maladies d'exception, des maladies rares. C'est ça, le point de vue des gens qui nous ont écrit, là, des gens qui nous parlent des maladies orphelines, c'est que ça arrive régulièrement qu'ils sont refusés par l'INESSS, et ça ne veut pas dire que ce n'est pas un traitement qui peut fonctionner pour eux.

**Mme Setlakwe :** ...mais c'est vrai, ce qu'on a entendu, c'est... pour boucler la boucle, c'est : Est-ce que ça va décourager des médecins? Parce qu'il y en a, des médecins qui vont aller jusqu'au bout, puis il ne faudrait pas qu'on... connaissant les circonstances difficiles dans lesquelles ils oeuvrent, donc, on le sait, vous le savez, que ce soit décourageant pour eux.

**Le Président (M. Provençal) :** Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter, monsieur... Dr Bergeron?

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, donc, le CHU de Québec est une... un établissement que je connais bien, pour avoir siégé sur son comité de convenance, et donc je suis très familier de ces cas-là. Et j'ai le souci, comme on l'a dit, d'éviter leur détérioration. Je mets en place les conditions nécessaires à ce que ce soit rencontré.

Je réitère que le processus n'est absolument pas plus compliqué. Il n'y a pas plus de temps à passer pour formuler cela. Il n'y a pas plus de cases à cocher. Il n'y a rien de plus. On certifie que quelqu'un rencontre les critères, et ensuite vient le même processus qu'il y a pour ces médicaments d'exception, à savoir de procurer les données qui permettent au comité de pharmacologie de statuer sur la pertinence d'autoriser ou non la situation, le cas, le traitement. Donc, le processus n'a pas changé.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Rosemont, vous m'aviez signifié que vous vouliez prendre la parole.

**M. Marissal :** Oui. Merci. Bien, j'entends bien les arguments de mes collègues à droite puis j'entends bien la réponse en face, là, que je ne qualifierai pas, mais elle est assez ferme. Bien, je vais vous ramener à un moment où on était en commission parlementaire, le 21 avril 2023. J'en ai parlé hier. Des collègues en ont parlé aussi. On discutait de ça, justement, avec les gens de l'ACMDPQ. Ça, pour les non-initiés, c'est le conseil des médecins, dentistes, pharmaciens du Québec, l'association, donc, et... Je ne vous regarde pas parce que je suis en train de lire, là, pas parce que je suis impoli. Mais le Dr Jean Beaubien nous avait dit en direct, là, pendant sa comparution, là, puis c'était assez saisissant, là, qu'il avait fait un échange courriel ou téléphone... téléphonique juste, juste avant de témoigner, parce que, justement, il venait d'autoriser un médicament pour un patient atteint d'un lymphome, médicament qui avait été frappé d'un refus thérapeutique de l'INESSS en 2021.

Bon, là, je vous rappelle qu'on était en avril 2023. Donc, on peut penser que ça faisait entre 18 mois et deux ans que ce médicament-là avait été frappé d'un refus par l'INESSS. Lui venait de l'autoriser en direct, là. Je n'ai pas de raison de croire qu'il nous a inventé ça, là. Ce serait assez grave d'inventer une histoire pareille. Et son collègue, M. Arata, de mémoire, nous avait dit que, si on adoptait la loi telle quelle, et je comprends qu'elle a été amendée, et tout ça, mais je veux juste vous entendre sur leurs craintes là-dessus... il nous avait dit, le Dr Arata, qu'au cours des deux dernières années, au CHU de Québec seulement, plus d'une quarantaine de patients atteints de cancers ou de maladies pédiatriques n'auraient pas eu accès à leur médication. C'est sûr que, sur le volume, 40 sur deux ans, là, c'est à la marge, mais c'est des vies dont on parle ici, là, puis une, c'est toujours une de trop, hein, une perdue. Puis en plus on parle de maladies pédiatriques, là. Je me mets à la place des parents, là, qui sont dans le couloir, à attendre : Est-ce qu'on va pouvoir ou non? Puis je ne veux pas faire, là, du pathos pour faire du pathos, là, mais on parle d'humains ici, là. On ne parle pas juste d'approbation de médicaments et de molécules, là.

Qu'est-ce que vous leur dites, à ces médecins-là qui sont venus nous témoigner de ça en avril dernier? Parce que moi, je remarque que, un, ils font... Le Dr Beaubien, là, il a fait ça avec son téléphone intelligent, là, dans le corridor de l'Assemblée nationale, à côté de la salle Papineau, en attendant de témoigner, là. Ça ne peut pas être plus live que ça, là. Donc, ça se fait. C'est rapide. Il faut que ça se fasse... Je retiens aussi que le médicament en tant que tel, il avait vraisemblablement une valeur thérapeutique pour la personne atteinte d'un lymphome. Ça faisait presque deux ans que ce médicament-là avait été frappé d'un refus par l'INESSS. Ce sont des préoccupations, me semble-t-il, qu'il nous faut considérer avec beaucoup, beaucoup de sérieux. Et je suis sûr que c'est ce que vous faites, mais je ne suis pas sûr que je vous suis.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

• (15 h 10) •

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, donc, pour moi, c'est clairement un de ces cas qui rentrent à l'intérieur de ça. On va s'entendre, là, qu'un lymphome ou un cancer, habituellement, là, il y a un risque de détérioration irréversible associé à ça. Il y a quand même des taux de mortalité importants. C'est une situation dans laquelle un délai s'est écoulé, et il rencontre les critères dans lesquels le comité de pharmacologie est autorisé. Puis là on n'a pas à se poser la question pendant une demi-heure, à se dire : Est-ce que... Donc, immédiatement, là, quelqu'un qui connaît ça sait que ce critère... ces critères-là sont rencontrés et qu'il peut être étudié.

Puis j'ajouterais que ça semble être un cas vraiment urgent, surprenant, parce que c'est loin de tous les cas qui ont cette urgence-là, mais ça arrive, puis qu'en plus il y a 337 qui dit : Quand vous n'avez même pas le temps, là, faites-le puis déclarez-le après. Jamais on ne veut léser les patients dans ces situations-là.

**M. Marissal :** Puis je ne vous prêterais pas cette intention-là, même si on ne s'entend pas nécessairement sur le choix des mots, puis sur la façon dont c'est écrit, et même sur un article, l'article lui-même. Je retiens, là, de l'échange qu'on a depuis ce matin sur ces articles très, très importants, que vous avez biffé un mot ou deux. Je pense, c'était une avancée, là, d'enlever «décès», parce que ça enlève, justement, là, de... du côté fataliste de l'affaire. Mais la question qui me reste en tête, et elle me suivra probablement en fin de semaine, c'est : Si ce n'est pas brisé, pourquoi réparer? Parce que ça marchait bien, là. On l'a vu. L'exemple que je vous ai donné, là, Dr Beaubien, là, il a fait ça devant nous, là. On ne le savait même pas, là.

**M. Dubé :** Mais je pense que, M. le député, là... Parce que, là, je pense qu'on peut commencer à tourner en rond, puis ce n'est pas ça, votre objectif, là, mais les commentaires que vous citez du Dr Beaubien sont avant les changements qu'on a faits depuis la parution. On est arrivés avec des amendements importants pour avoir les exceptions puis être capables d'être... Je m'excuse, là, mais c'est ça qu'on a écouté, là. On a écouté ces gens-là puis on a dit : Dans le cas où il y a une opinion négative de l'INESSS, après un certain temps... Alors, écoutez, je peux vous dire qu'on a écouté puis qu'on a tenu compte de ça.

**M. Marissal :** En tout respect, si tel était le cas, MM. Beaubien, Arata et compagnie applaudiraient aux amendements que vous avez faits. Ce n'est pas le cas. Ce n'est pas le cas. Alors...

**M. Dubé :** Je pense que moi, je n'ai pas d'autre commentaire, M. le Président.

**M. Fortin :** ...satisfaits des changements?

**M. Dubé :** ...

**M. Fortin :** Ah!

**M. Dubé :** Ce n'est pas ça que j'ai dit du tout. Ce que j'ai dit... Les commentaires que le député vient de citer ont été faits avant les changements qu'on vient d'apporter. On a apporté 336.1. On explique le processus d'exception et on dit que c'est dans un cas uniquement où l'INESSS a fait... Je veux dire, on peut le répéter plusieurs fois, là, mais, M. le Président, je pense qu'on a fait le tour, de notre côté, en tout cas.

**Le Président (M. Provençal) :** Ça va?

**M. Fortin :** Bien, le ministre a le droit de penser qu'on a fait le tour, mais la question demeure, par rapport aux changements qui sont là. Quand on nous dit que ce n'est pas plus lourd, là, et j'entends les propos du Dr Bergeron, bien, si ce n'est pas plus lourd, enlevons le «à brève échéance», le «irréversible» et le «essentiel». C'est entre autres ça qui rend toute la chose plus lourde pour les professionnels. Alors, moi, je m'attends... Si on nous dit que ce n'est pas plus lourd, je m'attends à ce qu'on accepte des... proposition qui est devant nous.

**Le Président (M. Provençal) :** Pas de commentaire?

**M. Fortin :** Ah! c'est bien. On arrête le débat. C'est productif, ça, arrêter le débat.

**Le Président (M. Provençal) :** M. le député de Rosemont.

**M. Marissal :** Oui. Pour que ce soit dit, que ce soit enregistré, je n'ai pas parlé spécifiquement du sous-amendement de mes collègues, mais je suis plutôt d'accord avec la formulation. Et je pense que le Dr Bergeron a fait une interprétation très, très, très large, quand il dit : Ça couvrirait tous les cas, très, très large. Enfin, moi, j'ai fait mes points là-dessus, là, largement, depuis hier, là, d'ailleurs. Je trouve malheureux la... cette fermeture. J'espère que ça n'aura pas de répercussion sur le terrain, là, avec les médecins, honnêtement.

**M. Fortin :** Si l'interprétation du Dr Bergeron, du ministre... En fait, si l'interprétation du ministre — je m'adresse au ministre, pas au Dr Bergeron, là — était juste, il n'y aurait pas groupe, après groupe, après groupe, là, qui nous écriraient en ce moment. Il n'y aurait pas groupe, après groupe, après groupe qui seraient inquiets des répercussions de l'article 336 et de l'article 336.1.

Et, quand je dis «groupe», là, ce ne sont pas tous des gens à l'extérieur du réseau, là, M. le Président, ce ne sont pas juste des groupes de défense de patients qui n'ont peut-être pas accès aux comités sur lesquels Dr Bergeron a siégé par le passé. Il y a énormément de professionnels de la santé qui sont inquiets. Il y a des patients partenaires qui sont inquiets. Il y en a une qui était ici ce matin. Le ministre dit vouloir les écouter, les patients partenaires. Bien, c'était une opportunité de le faire.

Je vois mal, je vois mal comment le ministre pourra se tenir aux côtés de gens qui ont dénoncé, avec tout ce qu'ils ont, certains des amendements. Je pense au Conseil de protection des malades. Je vois mal comment le ministre va être capable de se tenir aux côtés des gens du Conseil de protection des malades puis de dire : Je vous ai entendus, je fais ce que... je fais ce que... ce qui est dans notre meilleur intérêt commun ici. Je vois mal comment le ministre va pouvoir, après avoir entendu tous leurs arguments sur cet enjeu-là, dire : Effectivement, on a fait ce qui était dans le meilleur intérêt.

Puis le ministre nous répète : Ce n'est pas une question de coûts. On l'entend, mais je n'ai pas entendu d'alternative. Je n'ai pas entendu c'est quoi, la raison. On nous dit : Bien, il faut faire confiance à l'INESSS. Les choses changent. Le temps fait avancer la science. Ce qui pouvait avoir été jugé comme pas la solution idéale, pas le médicament idéal peut le devenir à un certain point. Ce qui avait été jugé comme pas le médicament idéal peut l'être pour une personne et ne pas l'être pour une autre.

Je m'explique mal, et je l'ai déjà dit, M. le Président, je m'explique mal la position du ministre et je m'explique mal, dans le contexte où on débat avec lui de son projet de loi depuis des heures et des heures de façon... des mois et des mois de façon constructive, comment il peut vouloir mettre fin au débat comme ça, alors qu'on a, M. le Président, vous le savez, on a 20 minutes pour chaque article, pour chaque amendement. Alors, on n'est pas en train de demander d'excéder nos périodes de temps. On est en train, à l'intérieur du processus, de poser des questions et de soulever des préoccupations au ministre. Dans la grande collaboration qu'il nous souligne régulièrement depuis le début, aujourd'hui, sur cet article-là, je ne peux lui rendre la pareille.

**Le Président (M. Provençal) :** Madame... Je vais céder la parole à Mme la députée.

**Mme Setlakwe :** Oui. Je veux poser une question. Il y a un principe qui est là, je le reconnais, là, mais, dans les faits, «le professionnel doit — là, je suis dans le deuxième paragraphe... alinéa — [...], attester que la condition particulière de l'utilisateur est celle»... Ça, c'est correct. Bon, attester que la condition est telle que décrite au premier... démontrer, comment ça va se faire dans les faits, là? Il va démontrer... Le médecin, là, qui, à la fin de sa journée, là... Puis, tu sais, il veut...

**Une voix :** ...



**Mme Setlakwe :** ...oui, oui, il veut sauver son patient, là. Il va le démontrer, le caractère essentiel ou supérieur du médicament pour l'indication thérapeutique faisant l'objet de la demande. Ça va se faire comment, là, dans les faits? Puis est-ce que... Parce qu'honnêtement, là, on est vraiment sur quelque chose d'hyperimportant.

Je vais me le permettre, là. Il y a un médecin qui me dit : «C'est de plus en plus des technocrates qui nous imposent nos choix de traitements. L'INESSS et la RAMQ nous traitent d'émotifs et en conflit d'intérêts.» C'est ce qu'ils nous disent. Tu sais, on doit pouvoir arriver à quelque chose qui fonctionne puis qui permet de sauver ces patients d'exception.

La dame qui est venue aujourd'hui, là, déjà, elle, c'est une battante, là. Elle a déjà perdu des gens. Elle, elle s'est fait diagnostiquer l'an passé. Déjà, en un an et... C'est trop tard pour certaines personnes qui auraient peut-être pu être sauvées.

Puis je n'entends pas que le gouvernement ne veut pas les sauver, pas du tout, là. Ce n'est pas ça qu'on dit. Mais comment ça va se faire? Comment on va concilier cette intention que vous avez puis les occupations qu'on met de l'avant, qui viennent du terrain, là? On ne les invente pas, là.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron.

• (15 h 20) •

**M. Bergeron (Stéphane) :** Bien, il s'agit du processus actuel. Donc, dans certains cas, la démonstration, elle est faite par l'envoi de... l'envoi de documents écrits, d'études, la certification du professionnel. Dans d'autres cas, il y a des échanges. Là, je vais parler de mon expérience, encore une fois, terrain sur le comité de convenance. On échange, on prend connaissance de toutes ces informations-là puis on demande d'avoir un échange avec le médecin qui est là pour bien en comprendre toutes les subtilités du cas. C'est comme ça que se fait la démonstration de la situation.

Puis notamment, parce que le médecin demandeur est généralement un expert en son domaine, le «notamment par l'absence de toute autre option connue du professionnel», le professionnel nous dit : Dans ces circonstances-là, j'ai tout essayé, et je n'ai plus rien d'autre à offrir, et il y a ça, en vertu de tel article, que j'aimerais utiliser... de tel article de littérature, que j'aimerais utiliser, puis voici la littérature à l'appui. Et les gens qui sont décisionnels là-dessus, ils en prennent connaissance.

**Mme Setlakwe :** Oui. Vous dites que c'est le régime qui existe actuellement, mais ça doit donner lieu à des frustrations, clairement. C'est ce qu'on nous dit. Et on nous dit que ceux... Il y en a qui vont se battre jusqu'au bout puis il y en a d'autres qui semblent se décourager. En tout cas, peut-être qu'on est allés au bout de la discussion.

**Le Président (M. Provençal) :** Ça va?

**M. Fortin :** ...résumer en trois mots, M. le Président. La base de tout ça, là, c'est qu'on devrait simplifier l'accès aux médicaments pour le patient, puis on est en train de le complexifier. On s'en va clairement dans la mauvaise direction. Ce n'est pas plus compliqué que ça. Les patients ont besoin d'un médicament, puis on va leur mettre des bâtons dans les roues, les faire passer à travers huit cerceaux pour se rendre, là. On ne s'en va pas dans la bonne direction avec cet article-là. C'est tout, M. le Président.

**Le Président (M. Provençal) :** C'est beau? Est-ce qu'il y a d'autres interventions sur le sous-amendement déposé par M. le député de Pontiac? S'il n'y a pas d'autre intervention, on va procéder à la mise aux voix, mais par appel nominal, pour le sous-amendement du député de Pontiac.

**La Secrétaire :** Oui. Alors, pour, contre, abstention. M. Fortin (Pontiac)?

**M. Fortin :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Setlakwe (Mont-Royal—Outremont)?

**Mme Setlakwe :** Pour.

**La Secrétaire :** M. Dubé (La Prairie)?

**M. Dubé :** Contre.

**La Secrétaire :** Mme Blouin (Bonaventure)?

**Mme Blouin :** Contre.

**La Secrétaire :** Mme Abou-Khalil (Fabre)?

**Mme Abou-Khalil :** Contre.

**La Secrétaire :** Mme Dorismond (Marie-Victorin)?

**Mme Dorismond** : Contre.

**La Secrétaire** : M. Chassin (Saint-Jérôme)?

**M. Chassin** : Contre.

**La Secrétaire** : M. Marissal (Rosemont)?

**M. Marissal** : Pour.

**La Secrétaire** : M. Provençal (Beauce-Nord)?

**Le Président (M. Provençal)** : Abstention. Alors, le sous-amendement déposé par le... le député de Pontiac, excusez-moi, à l'article 336.1 est rejeté. Nous revenons donc, en termes de discussion, à l'amendement de base, qui avait été déposé par le ministre, introduisant l'article 336.1. Alors, M. le député de Pontiac.

**M. Fortin** : Oui. Merci, M. le Président. On a retrouvé la circulaire qui encadre, en ce moment, là, les demandes pour les NMP et les TE, donc, c'est-à-dire les médicaments en question, en présence d'un refus de l'INESSS. Voici ce qu'elle dit : «Les éléments suivants doivent être pris en considération dans l'évaluation d'une telle demande : l'existence de données scientifiques qui n'étaient pas disponibles au moment de l'évaluation du médicament; le fait que la demande concerne un patient dont les caractéristiques sont différentes de celles de la population évaluée par l'INESSS et sur laquelle l'INESSS s'est appuyé pour former ses recommandations; le fait que la demande concerne un patient dont la maladie présente des caractéristiques différentes de celles de la maladie de la population évaluée par l'INESSS; et le fait que la demande concerne un médicament qui serait utilisé dans une séquence de traitement différente par rapport à celle recommandée par l'INESSS.»

Pourquoi on ne garde pas ce qui est déjà là? Qu'est-ce qui ne fonctionne pas là-dedans?

**M. Dubé** : On va prendre une petite pause.

**Le Président (M. Provençal)** : Suspension, s'il vous plaît.

*(Suspension de la séance à 15 h 24)*

*(Reprise à 15 h 45)*

**Le Président (M. Provençal)** : Nous reprenons nos travaux. Nous sommes toujours sur l'amendement de M. le ministre qui introduit l'article 336.1. Il y avait un questionnement qui avait été soulevé, et le Dr Bergeron avait demandé une suspension pour une réflexion. Alors, Dr Bergeron.

**M. Bergeron (Stéphane)** : M. le Président, en fait, je crois qu'on peut se rendre compte que, contrairement à ce qui semble allégué, on ne réinvente pas le bouton à quatre trous ici, là. L'INESSS était déjà impliqué. Il y avait une circulaire qui mentionnait la façon dont on s'attendait à ce que les CMDP et comités de pharmacologie procèdent à l'étude de l'ensemble des demandes. Cette circulaire-là tient encore aujourd'hui. Donc, l'ensemble des demandes, que ces demandes procèdent par les mécanismes qui sont... Il y a eu une recommandation de l'INESSS, mais portant sur une autre indication que le... donc, le médicament est inscrit, mais il n'est pas inscrit à la liste des médicaments pour cela, que le médicament ne soit pas inscrit, donc, dans les situations où il n'y a pas d'avis de l'INESSS. Donc, on détaille une procédure à suivre à l'intérieur de tout cela.

La seule distinction qu'il y a entre les deux, en quelque sorte, entre la circulaire et la formulation dans le projet de loi n° 15, c'est de dire que la demande du médecin doit tenir compte des recommandations... tenir compte de l'INESSS, excusez, pour les gens qui écoutent, tenir compte des recommandations de l'INESSS. C'est donc dire qu'il n'est pas lié. Il doit les lire, mais il n'est pas tenu de les suivre ou de s'y conformer, alors que, dans la situation actuelle du p.l. n° 15, ce qu'on dit, c'est : Pour une des situations, qui ne sont pas toutes celles visées par la circulaire, pour une des situations, lorsqu'il y a un avis défavorable, on vient dire que cet avis-là, en quelque sorte... on est liés par cet avis, sauf s'il y a respect de certaines circonstances qui nous permettent d'ouvrir.

Donc, il n'y a pas d'opposition entre le fait qu'il y a une circulaire... Et en fait on peut voir, parce que le mot «INESSS» apparaît beaucoup dans cette circulaire-là de traitements de nécessité... de médicaments de nécessité particulière... Donc, ça vient réaffirmer ce qu'on dit. On ne sort pas une nouveauté en disant : L'INESSS va apparaître là-dedans. L'INESSS est à l'intérieur de cela. Par ailleurs, il y a des éléments, même dans la circulaire, qui ne sont pas repris à l'intérieur du projet de loi n° 15.

**M. Dubé** : Oui. Me Bergeron me faisait remarquer, M. le Président, que, nous, dans les... pour être capables de dire : Il y a une... je l'ai dit et je le redis, dans le cas où il y a une opinion négative, voici ce que vous devez faire... Mais ça, ça va plus loin. Ça demande... Ça peut peut-être expliquer un des commentaires que la députée de Mont-Royal—Rosemont

a dit. Les gens disent : C'est compliqué, mais ici on demande la justification économique. Moi, je ne pense pas qu'on nous demande de mettre la justification économique dans notre amendement, là. On se comprend bien.

Ça fait qu'on dit : Nous, on prend en compte ce qui est dans le formulaire. On dit : On cible uniquement les cas négatifs d'opinions. Puis, en plus, on dit : On exclut la question économique. Ça fait que, je le répète, on n'est pas dans l'économie, ici, là. On n'est pas du tout dans les coûts. Je l'ai dit plusieurs fois, mais, je pense, ça vaut la peine de le redire. Ça fait qu'on n'est pas du tout en porte-à-faux avec la circulaire. Au contraire, on est probablement plus flexibles pour être capables, puis je reviens, pour simplifier le processus.

**M. Fortin** : Pas tant, M. le Président. Donc... Mais, si j'ai bien compris les propos du Dr Bergeron, ce qui est dans la circulaire reste, sauf pour le cas identifié ici, pour toutes les autres situations.

**M. Bergeron (Stéphane)** : M. le Président, donc, effectivement, la circulaire est encore celle qui est en vigueur aujourd'hui. Maintenant, est-ce que, dans un contexte de p.l. n° 15, avec une modification réglementaire, il n'y aura pas des ajustements nécessaires à cette circulaire-là? Potentiellement, là, je n'ai pas le fin détail, potentiellement, mais aujourd'hui cette circulaire-là, elle est encore en vigueur.

• (15 h 50) •

**M. Fortin** : Bien, on s'entend là-dessus, là. Là où on a l'enjeu, c'est sur la... une partie qu'on revient tout le temps, là, c'est-à-dire dans le cas, comme vous le dites, là, d'un refus de l'INESSS. On revient encore et toujours. Et l'article 336.1, là, qui est rendu devant nous, dans son contexte... bien, pas initial, mais la deuxième version qui a été présentée par le ministre décrit ces situations-là. Il n'y a pas l'entièreté de la circulaire mais cette situation-là bien précise.

Puis, je le répète, je l'ai dit tantôt, on ne vient pas enlever quoi que ce soit au mérite de l'INESSS, là, de notre côté. En fait, vous allez le voir à 336, il faut tenir compte de ce que l'INESSS dit, mais de le faire de la façon décrite à 336.1... à 336 et 336.1, pour nous, va complexifier... pour nous et pour tout le monde, va complexifier la situation. Alors, je cherche toujours à comprendre les motivations du gouvernement.

**Le Président (M. Provençal)** : Ça va? Donc, il n'y a pas de commentaires supplémentaires? M. le député de Rosemont.

**M. Marissal** : Bien, je vais le dire tout de suite, là, puis ça va être fait, c'est parce que j'ai entendu quelque chose tantôt puis je voulais juste être sûr que j'avais bien compris. Hier, M. le ministre, on parlait, là, des médicaments d'exception, là, puis je vous avais demandé s'il était possible de sortir une liste au cours des cinq dernières années. Bon, vous m'aviez dit que la liste, c'est possible, mais pas sur combien on a payé. Là, vous avez dit tout à l'heure, même, qu'on ne pouvait même pas savoir... J'ai-tu bien compris que vous avez dit qu'on ne peut même pas savoir combien de médicaments d'exception on a utilisés en cinq ans?

**M. Dubé** : Je pourrai vous revenir parce que j'ai demandé... Mais il faut faire attention. Ici, là, dans la terminologie, quand on parle de médicaments d'exception, on parle souvent de médicaments qui sont à l'extérieur des établissements. Là, ici, on parle uniquement... Ici, dans nos articles, c'est uniquement les médicaments qui sont administrés dans un établissement. Et ça, je vous le dis et je vous le redis, on n'a aucune idée de ces coûts-là dans la totalité du ministère de la Santé, aucune idée. Alors, je le répète, là, c'est totalement différent des médicaments d'exception, qui, eux, une fois qu'ils ont été approuvés, entre autres, par les pharmaciens de la RAMQ, etc., qui est une autre procédure... Mais ici, là... Alors, je vais trouver la façon de vous donner l'information que vous demandez. Je l'ai demandée hier. Mais on ne parle pas de ça ici, là.

**M. Marissal** : Bien, je n'avais peut-être pas la terminologie exacte.

**M. Dubé** : Non, non, mais c'est correct, parce que...

**M. Marissal** : Ce n'est pas la première fois... Dans le grand dossier de la santé, là, il faut mettre les termes précis, mais... Attendez. Vous dites que, par exemple, là, le cas que je vous donnais tout à l'heure, là, le médicament pour la personne qui souffrait d'un lymphome, ça, c'est un médicament... ça, tous ces médicaments-là, vous me dites qu'on ne sait pas combien on paie pour tout ça.

**M. Dubé** : Non, parce que... En fait, peut-être que le CISSS ou le CIUSSS le sait, parce que c'est lui qui paie la facture. Ce n'est pas la RAMQ. Mais, si vous demandez si on a une information consolidée de tout ce qui a été accepté, ça ne passe pas par la RAMQ. Alors donc, si, un jour, on veut demander à tout le monde de nous dire : Bon, bien, maintenant... Que l'INESSS l'ait accepté ou pas, là, ce n'est pas ça, le débat. Mais c'est pour ça que je vous dis... Quand vous me demandez la question sur les médicaments d'exception, c'est une autre affaire. Correct?

**M. Marissal** : Oui.

**Le Président (M. Provençal)** : Ça va, M. le député?

**M. Marissal** : Oui, oui.

**Le Président (M. Provençal) :** Est-ce qu'il y a d'autres interventions sur l'amendement de M. le ministre? M. le député de Pontiac, ça va?

**M. Fortin :** ...M. le Président. J'ai compris la ligne droite, disons, du gouvernement.

**Le Président (M. Provençal) :** Mme la députée, pas d'interventions? Alors, s'il n'y a pas d'autre intervention sur l'amendement du ministre qui introduit...

**Une voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, nous allons procéder par appel nominal sur l'amendement de M. le ministre qui introduit l'article 336.1. Mme la secrétaire, s'il vous plaît.

**La Secrétaire :** Oui. Alors, pour, contre, abstention. M. Dubé (La Prairie)?

**M. Dubé :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Blouin (Bonaventure)?

**Mme Blouin :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Abou-Khalil (Fabre)?

**Mme Abou-Khalil :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Dorismond (Marie-Victorin)?

**Mme Dorismond :** Pour.

**La Secrétaire :** M. Chassin (Saint-Jérôme)?

**M. Chassin :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Setlakwe (Mont-Royal—Outremont)?

**Mme Setlakwe :** Contre.

**La Secrétaire :** M. Fortin (Pontiac)?

**M. Fortin :** Contre.

**La Secrétaire :** M. Marissal (Rosemont)?

**M. Marissal :** Contre.

**La Secrétaire :** Et M. Provençal (Beauce-Nord)?

**Le Président (M. Provençal) :** Abstention. Alors, l'amendement introduisant l'article 136.1 est adopté à la majorité. Donc, le nouvel article qui... excusez, l'amendement qui introduit le nouvel article 336.1 est adopté, excusez-moi, ce qui veut dire que, comme on l'avait convenu, nous revenons à l'article initial, à l'article 336, pour lequel il y avait déjà eu un amendement adopté de déposé par M. le ministre.

**M. Dubé :** Je veux juste... Merci. Je veux juste vous rappeler que ce serait... si on est d'accord, qu'on serait peut-être mieux d'aller voir la deuxième exception, qui est 377, si vous permettez...

**Une voix :** ...

**M. Dubé :** ...j'ai dit... oui, excusez-moi, 377, pour revenir après, si mes collègues de la commission sont d'accord. Je pense qu'on est mieux de... Une suggestion que je vous fais de...

**Le Président (M. Provençal) :** Pour la notion du cas d'urgence?

**M. Dubé :** Oui.

**Le Président (M. Provençal) :** Bon, est-ce qu'il y a consentement pour qu'on puisse aller traiter 337? Consentement?

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Provençal) :** Merci. Alors, on va traiter 337, ce qui veut dire que vous allez en faire la lecture et le commenter, M. le ministre.

**M. Dubé :** ...puis on reviendra à 336 après. Alors, 337 se lit comme suit : «En cas d'urgence, un professionnel habilité à prescrire peut utiliser un médicament qui peut être fourni dans les conditions prévues à l'article 335 avant d'avoir obtenu l'autorisation écrite prévue à l'article 336.

«Le professionnel doit alors, le plus tôt possible, en informer le comité de pharmacologie et motiver devant lui à la fois l'urgence d'utiliser le médicament et sa décision de l'utiliser et [ça] notamment à l'aide [de] données scientifiques auxquelles il se réfère.

«Le comité peut alors ordonner le maintien ou l'arrêt de l'utilisation du médicament ou encore fixer des conditions à celle-ci.»

Cet article prévoit que l'autorisation du comité de pharmacologie n'est pas requise pour l'utilisation d'un médicament pour des motifs de nécessité médicale particulière ou pour un traitement d'exception dans une situation d'urgence.

Il précise, à son deuxième alinéa, qu'alors le comité doit être... en être informé le plus rapidement possible et qu'une justification de l'utilisation de ce médicament doit lui être transmise.

Enfin, il ajoute, à son troisième alinéa, que le comité a le pouvoir de maintenir ou de faire cesser l'utilisation du médicament ou d'imposer des conditions à son utilisation.

Et je rappelle, parce que ça fait longtemps qu'on n'a pas fait le processus, que, dans la LSSSS actuelle, l'article 116, à la fin, qui dit exactement ce qu'on vient de reprendre dans l'article, «en cas d'urgence, un médecin [...] peut utiliser ou prescrire», il y a exactement la même terminologie dans la LSSSS.

**Le Président (M. Provençal) :** ...capter cette portion-là.

**M. Dubé :** Cette portion-là a été captée par 337.

**Le Président (M. Provençal) :** Merci. Interventions sur l'article 337? M. le député de Pontiac.

**M. Fortin :** Bien, ça, c'est de la logique. Ça, c'est simple. C'est un processus qui n'est pas complexe. Et là j'enlève la partie de revenir à 336, là, disons, là, par la suite. Mais de dire qu'en cas d'urgence un professionnel peut donner le médicament qu'il... qui peut être fourni aux conditions prévues plus tôt, là, ça, c'est logique. Ça, ce n'est pas ajouter une couche de complexité. Là, vous reconduisez ce qui est déjà en place. Ça, je ne peux pas m'opposer à ça.

Je pense qu'on devrait le faire... comme je vous l'ai dit tantôt, qu'on devrait simplifier le processus de façon générale. Alors là, vous me dites : En cas d'urgence, on garde le processus actuel. Je ne peux pas être contre ça, mais je vous dis juste que, pour l'ensemble des choses, il me semble que ce serait beaucoup plus productif de simplifier la démarche, de s'assurer que les patients peuvent avoir accès aux médicaments dont ils ont besoin. Là, ici, on vient dire : En cas d'urgence, là, bien oui, on va donner le médicament. C'est en cas de... comment qu'on appelle ça, en cas de situation d'urgence, dans le commentaire, puis après ça le professionnel devra informer le comité puis motiver sa demande ou son utilisation. D'accord. Je ne comprends pas pourquoi ça a besoin d'être plus compliqué et... plus compliqué que c'est là dans d'autres situations. Alors, sur le 337, je n'ai pas d'objection.

**Le Président (M. Provençal) :** Vous, vous n'avez pas d'enjeu.

**M. Fortin :** Pas d'objection.

**Le Président (M. Provençal) :** Mme la députée non plus. M. le député de Rosemont, je m'excuse, est-ce que vous avez des interventions sur 337?

• (16 heures) •

**M. Marissal :** Bien oui, c'est un truc un peu mécanique, là, qui... Je me pose des questions. En cas d'urgence, un professionnel habilité à prescrire peut utiliser... Le professionnel doit alors... Deuxième alinéa : «Le professionnel doit alors, le plus tôt possible, en informer le comité de pharmacologie et motiver devant lui», informer, ça va, mais motiver devant lui, je me pose des questions, là. Dans l'urgence, là, comment ça marche? On appelle une réunion d'urgence, on fait un plaidoyer... Je suis vraiment curieux de savoir comment ça marche, parce qu'on est dans l'urgence, là.

**Le Président (M. Provençal) :** Dr Bergeron, s'il vous plaît.

**M. Bergeron (Stéphane) :** Merci. Honnêtement, je ne me rappelle pas de situations vécues où ce mécanisme a été utilisé. On est rarement dans une telle urgence qu'on n'a pas... que c'est vie ou mort, en l'espace de deux minutes, sur un médicament exceptionnel. Comment est-ce que j'entrevois que ça se passerait dans la réalité? Bien, la déclaration

se ferait... Le comité de pharmacologie, est-ce qu'on se réunit de façon urgente, c'est-à-dire en l'espace de 24 heures? La réponse, c'est oui, dans des circonstances qui le justifient. En période COVID, il y a eu des réunions quasiment sept jours sur sept, parfois, de comités de convenance. Mais... Et donc c'est l'évaluation qui est faite à ce moment-là. On comprend qu'une évaluation d'un médicament dans un contexte d'urgence est différente d'une évaluation d'un médicament dans un contexte où on a le temps d'analyser 100 % du... des données de littérature.

**M. Marissal** : O.K. Mais on n'a pas assez de jurisprudence pour établir un modus operandi dans un cas comme celui-là. C'est ce que je comprends.

**M. Bergeron (Stéphane)** : Personnellement, non.

**M. Marissal** : Très bien.

**Le Président (M. Provençal)** : Ça va? Est-ce qu'il y a d'autres interventions sur l'article 337? S'il n'y a pas d'autre intervention, est-ce que l'article 337 est adopté?

**Des voix** : Adopté.

**Le Président (M. Provençal)** : Adopté. Nous revenons maintenant... Donc, j'ai besoin de votre consentement pour revenir à l'article 336 qui avait été amendé. Alors, consentement?

**Des voix** : ...

**Le Président (M. Provençal)** : Et là on... Je demande aux gens qui ont des interventions sur l'article 336 amendé de me le signifier. Et je pense que, M. le député de Pontiac, vous voulez intervenir.

**M. Fortin** : Oui. Merci. Merci, M. le Président. Donc, effectivement, on a déjà... on a déjà amendé le deuxième paragraphe, là, de l'article 336, et, comme je vous le disais au moment où on a étudié l'amendement présenté par le ministre, là n'est pas notre enjeu.

Dans le premier paragraphe, je nous le rappelle, parce qu'on y revient, «un professionnel habilité à prescrire doit, pour utiliser un médicament qui peut être fourni dans les conditions prévues à l'article 335, obtenir l'autorisation écrite du comité de pharmacologie de l'établissement». Jusque-là, ça va. «Le comité ne peut accorder son autorisation si l'INESSS a, dans un avis au ministre, refusé de reconnaître la valeur thérapeutique du médicament pour l'indication thérapeutique faisant l'objet de la demande d'autorisation.» Là, ça ne va plus. Bon, pour toutes sortes de raisons qu'on a discutées au cours des dernières heures, nous avons une objection fondamentale avec l'utilisation de ce mécanisme-là. La crainte, la préoccupation partagée par plusieurs, c'est qu'on complexifie l'accès à des médicaments d'exception, l'accès à des NMP de la part de patients.

L'INESSS n'est pas en cause. L'INESSS, c'est un institut d'excellence. Et ça, nous sommes d'accord avec la façon qu'il est caractérisé dans son... dans son titre. Mais, des médicaments refusés par l'INESSS, il y en a plusieurs, pour toutes sortes de raisons. Ça peut être pour motivation financière, bien évidemment. On a eu cette discussion-là hier. Ça peut être par... parce qu'on n'a pas été en mesure de confirmer l'efficacité d'un médicament chez une population bien précise, dans une pathologie bien précise. Ça peut être parce que la maladie, elle est tellement rare qu'on n'a pas eu la chance de confirmer que ce médicament-là, il fonctionne dans une assez grande proportion ou chez assez de patients pour donner son appui. Il y a, M. le Président, toutes sortes de raisons, et toutes sortes de raisons qui touchent particulièrement les gens avec des maladies rares qui pourraient faire une demande... pourraient faire une demande... pour lesquels leurs médecins pourraient faire une demande d'utilisation d'un médicament d'exception plus tard. La science pourrait également évoluer. Ce n'est pas rare, M. le Président, que ce qu'on a jugé inadéquat hier nous semble adéquat aujourd'hui.

Alors, pour l'ensemble de ces raisons, il nous semble qu'on prend un risque ici, un risque avec la santé de certains patients, pas de l'ensemble des patients québécois, pas de la majorité des patients québécois, de certains patients, de certains patients, qui, comme on l'a entendu ce matin, nous disent : Moi, je fais tout, j'ai suivi les règles de la société à la lettre et, le jour où ça ne va pas, je m'attends à ce que mon gouvernement soit là pour moi. Et, si le gouvernement met des bâtons dans les roues des professionnels de la santé, alors qu'ils tentent de trouver, par tous les moyens possibles, le meilleur traitement pour leurs patients en situation difficile, l'État n'aura pas accompli son mandat principal.

Alors, je vais vous proposer un amendement, M. le Président, qui va rejoindre la préoccupation du ministre, je crois, d'accorder à l'INESSS, dans la loi, une place qui lui revient. C'est ce qu'on a entendu de la part... de la part de la partie gouvernementale un peu plus tôt, qu'on devait accorder à l'INESSS la place qui lui revient mais qui ne restreindrait pas la possibilité pour les patients d'avoir accès, selon notre évaluation, aux médicaments dont ils ont besoin.

**Le Président (M. Provençal)** : Alors, on va vous demander de nous présenter votre amendement, M. le député.

**M. Fortin** : Oui. Notre amendement à l'article 336, il s'agit de remplacer, dans le premier alinéa de l'article 336 du projet de loi, les mots «ne peut accorder son autorisation si l'Institut national d'excellence en santé et [...] services sociaux a, dans un avis au ministre, refusé de reconnaître la valeur thérapeutique du médicament pour l'indication

thérapeutique faisant l'objet de la demande d'autorisation.» par «, avant d'accorder son autorisation doit tenir compte des recommandations formulées par l'Institut national d'excellence en santé et [...] services sociaux portant sur le médicament, le cas échéant, mais sans s'y limiter.».

Alors, M. le Président, ce qu'on vient dire ici, là, c'est que l'INESSS, elle a une expertise, elle a... C'est un centre d'excellence ou un institut d'excellence. On ne débattrait pas de cette réalité-là ici. Ce serait contre nos intentions. Mais ce qu'on vient dire, c'est que le professionnel qui tente par tous les moyens d'offrir la possibilité à son patient d'obtenir un médicament qu'il sait, de par sa recherche, de par sa lecture... et qui serait approuvé par le comité de pharmacologie, le... dans un temps opportun, cette possibilité-là, devrait pouvoir le faire après avoir, dans ses recherches, non seulement vu ce qui s'est fait à l'international, mais vu ce que l'INESSS a à dire.

**Le Président (M. Provençal) :** Ça va pour votre commentaire?

**M. Fortin :** Oui, oui. Je sou mets cette proposition au gouvernement.

**M. Dubé :** On va suspendre une minute, si vous...

**Le Président (M. Provençal) :** Oui. On peut suspendre. On suspend, s'il vous plaît.

*(Suspension de la séance à 16 h 09)*

*(Reprise à 16 h 13)*

**Le Président (M. Provençal) :** Alors, nous reprenons nos travaux. Nous sommes toujours sur l'amendement qui a été déposé à l'article 336 par le député de Pontiac. Alors, M. le ministre, je vous cède la parole.

**M. Dubé :** Bien, peut-être sur une base technique, là... Puis j'apprécie, là, qu'on essaie de trouver des solutions, mais on a un petit problème technique. Je vais laisser peut-être Me Paquin répondre à ça.

**Le Président (M. Provençal) :** Me Paquin, s'il vous plaît.

**M. Paquin (Mathieu) :** Oui, M. le Président. En fait, sur le plan strictement juridique, l'amendement qui est à l'étude en ce moment est, en fait, en contradiction avec l'article 336.1 qui vient d'être adopté par la commission, puisque l'article 336.1 vise expressément à déroger au cas où le premier alinéa de 336 ne permet pas d'accorder une autorisation. Et il a été libellé ainsi.

Or, ici, quand on dit : Doit, «avant d'accorder son autorisation, [...]tenir compte des recommandations formulées par l'INESSS», bien, ça ne veut pas dire que, si l'INESSS a formulé une recommandation négative, ça empêche le comité de donner son autorisation. Donc, 336, tel qu'amendé comme ça, vivrait très bien sans 336.1, mais il vit très mal... ou plutôt, dit autrement, 336.1 vit très mal avec 336 modifié ainsi.

**M. Fortin :** ...je suis d'accord, mais c'est une concession qu'on a faite pour être capables d'étudier la chose de façon plus globale, comme le ministre nous l'a demandé. Je conviens avec Me Paquin qu'on vient discuter du point principal après avoir adopté l'exception, mais la discussion mérite d'avoir lieu tout de même. Il a raison, là. Je... Il a toujours raison, Me Paquin, mais il a encore plus raison en ce moment.

**Le Président (M. Provençal) :** Est-ce qu'il y a d'autres interventions ou commentaires? Non? Ça va?

**M. Fortin :** ...une discussion sur le fond, là. Est-ce que... Et, encore là, M. le Président, je le dis parce qu'on a... Pour la bonne gouverne de notre commission, on a choisi d'accepter la procédure proposée par le ministre, mais ce qu'on vient proposer, et on peut s'arranger pour faire les accommodements nécessaires aux autres articles si c'est nécessaire, ce qu'on vient proposer, c'est de dire que n'importe quel comité de pharmacologie qui se... qui reçoit une demande d'un professionnel de la santé habilité à prescrire qui lui demande d'utiliser un médicament qui ne peut être fourni habituellement et qui est d'accord doit quand même considérer ce que l'INESSS a à dire. Est-ce que c'est un compromis acceptable aux yeux de la partie gouvernementale?

**Le Président (M. Provençal) :** Probablement... Dr Bergeron, s'il vous plaît.

**M. Bergeron (Stéphane) :** M. le Président, c'est une position qu'on a déjà exprimée il y a quelques minutes en mentionnant la circulaire qui entourait cela, où on disait que, justement, dans les... Le libellé des termes, dans la circulaire, mentionnait de tenir compte, alors que nous voulions... pour dire que ce... Tenir compte permettait de ne... dans les cas où il y avait un négatif, d'en faire fi, alors que, là, on veut que l'avis négatif tienne, à moins de circonstances.

**M. Fortin :** Oui. Disons qu'on pourrait passer la journée, on pourrait revenir la semaine prochaine, continuer de débattre du 336. Ce n'est pas mon intention, M. le Président. Je pense qu'on a fait valoir des points à travers ces

amendements-là. On a offert des portes de sortie. On a offert des améliorations qui n'étaient pas des portes de sortie mais qui étaient, disons, mieux que ce qui est présentement devant nous et ce qui risque fort d'être adopté à travers l'adoption du projet de loi n° 15. Ces propositions ont été refusées par le gouvernement. Le gouvernement est resté fermé dans... campé dans ses positions, et c'est vraiment désolant, M. le Président. C'est réellement un... selon nous, là, un manque... d'abord, un manque de considération envers les comités de pharmacologie, qui, pour nous, font un travail remarquable, M. le Président, qui... Et on l'a entendu de la part de l'Association des CMDP, lorsqu'ils sont venus en commission parlementaire, lorsqu'ils sont venus en consultations et qu'ils nous ont dit... qu'ils nous ont dit que le mécanisme, en ce moment, fonctionne.

Ce qui sous-tend un peu, ici, à la décision gouvernementale, c'est son... et ça, c'est notre évaluation, là, mais ce qui sous-tend à la décision gouvernementale, c'est son évaluation que les comités de convenance font des erreurs, qu'ils approuvent, peut-être, ce qui ne devrait pas être approuvé. Ce que le Dr Bergeron a noté un peu plus tôt, c'est qu'il est possible, aujourd'hui, que, dans région A, un comité accepte un certain traitement pour une certaine... pour un cas similaire qui serait refusé dans région B. C'est peut-être possible, sauf que le cas devant le comité de pharmacologie n'est pas le même. Il a beau être similaire, ce n'est pas le même. Les gens ont des réalités différentes, ont des progressions différentes de la maladie, ont des maladies différentes, ont des progressions différentes de celles-ci, ont un âge différent, ont un vécu différent, ont une pathologie différente, ont des médicaments qui, peut-être, fonctionnent chez un certain patient et ne fonctionneraient pas pour un autre patient.

Et j'ai trouvé bien, bien malheureux, M. le Président, qu'au nom de l'équité on dise que le système actuel doit absolument être remplacé, alors que l'équité, ici, là, ne... un, n'existe pas, de façon générale, dans les traitements qui sont offerts aux différents patients qui se présentent devant différents médecins partout à travers le Québec, mais que, deux, ce n'est pas nécessairement... Dans ce cas-ci, ce n'est pas nécessairement souhaitable, M. le Président, pour les raisons que je viens d'évoquer, parce que, d'un patient à l'autre, la réalité et la réponse à un médicament ou à un autre est peut-être différente. Ce qui marche pour vous ne marcherait peut-être pas pour votre frère, M. le Président. Je ne sais pas si vous avez un frère, M. le Président. C'est... Je ne veux pas personnaliser la chose.

• (16 h 20) •

L'autre bout qui est inquiétant, à travers... à travers la longue discussion qu'on a eue à l'article 336 et à l'article 336.1, c'est qu'on fait fi des préoccupations qui ont été émises par... pas par un ou deux groupes, par un groupe après l'autre, et des groupes qui, habituellement, ont une oreille attentive de la part du ministère de la Santé, de la part du gouvernement, mais de quelconque gouvernement. Quand la Société canadienne du cancer parle, on a une responsabilité d'écouter ce qu'ils disent. Quand l'Association des CMDP parle, on a une responsabilité d'écouter ce qu'ils disent. Quand le Conseil de protection des malades s'allie à la Fédération des médecins spécialistes, quand on a, disons, les deux bouts du spectre, comme diraient les amis du Canada anglais, on se doit d'écouter, M. le Président, ceux qui représentent les médecins et les patients. Quand on a des patients partenaires qui se donnent la peine, après avoir entendu nos échanges hier, de prendre une journée de congé, de venir en commission parlementaire, de prendre la parole dans le cadre d'un point de presse, d'exposer au grand jour ses... sa situation médicale, son traitement, sa rémission, ses risques, ses craintes, on se doit de l'écouter. Et, dans cette discussion qu'on a eue avec le ministre, avec le Dr Bergeron, avec la partie gouvernementale, avec le collègue de Rosemont, avec vous-même, M. le Président, je n'ai pas senti de la partie gouvernementale une ouverture par rapport à leurs propos.

Le ministre a fait des amendements à l'article 336.1. Respectueusement, ces amendements ne suffisent pas à rassurer ceux qui veulent offrir à leurs patients le meilleur traitement possible. Ces amendements ne suffisent pas à rassurer les gens qui représentent les plus vulnérables de notre société à travers leurs actions communautaires, leurs actions politiques. Et c'est pour ça que je trouve malheureux qu'on ait refusé, et là pour la deuxième fois, là, on s'apprête à refuser un amendement qui prend en compte la... l'expertise sur laquelle semble se baser l'équipe gouvernementale, soit celle de l'INESSS, mais qui donne également toute la place nécessaire, toute la flexibilité nécessaire au personnel soignant, aux experts de chaque établissement pour prendre les décisions qui sont nécessaires pour le bien-être et la bonne santé de leurs patients.

Je... Dès le début du projet de loi, M. le Président, il y a eu beaucoup de groupes qui sont sortis en faveur du projet de loi, et le ministre était content de les entendre. Il y a beaucoup de groupes qui sont sortis en défaveur du projet de loi et il y a des groupes qui sont sortis avec des préoccupations comme celles-là, des «je ne peux pas croire», des «ça ne se peut juste pas», des «on mérite mieux», des «ça ne m'aidera pas à avoir le traitement nécessaire». Et ça, ces gens-là, ce n'est pas des gens qui sont particulièrement politisés, là. Quand on parle de patients partenaires, c'est rarement des gens qui ont un parti pris politique ou un autre, ou qui font en sorte que, dans leur prise de position pour améliorer le réseau de la santé, ils tiennent compte de cette orientation politique, si, par hasard, ils en ont une. Ce sont des gens qui s'impliquent parce qu'ils veulent s'assurer qu'on offre aux patients, qui ne sont pas des patients habituels, le plus grand rôle possible, la plus grande place possible, la plus grande voie possible et le meilleur traitement possible. Et, moi, c'est ce que j'ai entendu cette semaine, c'est ce que j'ai entendu, au cours des dernières semaines, de tous ces intervenants-là, qui ont dit au ministre : Faites attention, prenez un pas de recul, ça ne tient pas la route, on ne comprend pas votre argumentaire, vous allez... même si vous n'êtes pas d'accord, vous allez avoir un impact négatif sur les traitements qui sont offerts à certains patients.

Et des patients... Quand on est un patient d'exception ou quand on a une maladie rare, c'est une... c'est une corvée, c'est une épopée, c'est une... c'est une difficulté quotidienne de savoir : Est-ce que je vais, un, survivre? Est-ce que je vais, deux, vivre une vie longue ou courte? Est-ce que je vais vivre une vie de qualité? Est-ce que je vais pouvoir aller au bout de mes rêves? C'est ce qu'on entend des patients qui ont des maladies difficiles à traiter. Appelons-ça comme ça, M. le Président. Et de ne pas permettre le plus de flexibilité possible à ces gens-là, qui, souvent, passent par des longues



périodes où ils ne savent pas c'est quoi, le médicament optimal pour eux, où ils ne savent pas s'il y en a un, médicament optimal pour eux, ils ne savent pas s'ils vont le trouver, s'il y en a un, ils ne savent pas s'il va être approuvé, s'il y en a un, ils ne savent pas si Santé Canada, l'INESSS est à jour pour qu'ils puissent avoir accès à ces médicaments-là, des gens qui font des recherches personnelles, des gens qui se retrouvent à aller se faire traiter à l'étranger parce que, peut-être, le médicament n'est pas approuvé ici, s'ils ont les moyens de le faire, encore là, des gens qui se résignent parce qu'ils n'ont pas les moyens de le faire, M. le Président, c'est...

Vous, et moi, et la plupart des gens autour de la table, on ne pourra pas comprendre ce que... et ça, on est chanceux de ne pas pouvoir le comprendre, mais on ne pourra pas comprendre ce que vivent des patients qui ont des maladies comme celles-là. Alors, quand ils lèvent la main puis ils nous disent : Écoutez-nous, quand ils lèvent la main puis ils nous disent : Là, là, j'aime peut-être le reste de votre projet de loi ou je ne l'aime peut-être pas, mais, ces quatre, cinq pages-là, faites attention, parce que vous pourriez avoir un impact sur moi, sur ma vie, sur ma qualité de vie, sur la détérioration, qu'elle soit irréversible ou pas, de ce qui m'attend comme conditions de vie, c'est incontournable, c'est incontournable d'entendre leurs préoccupations.

Alors, M. le Président, on a, tout au long de l'étude de ce projet de loi là, qu'on soit d'accord ou pas avec les différents articles, collaboré avec le ministre, son équipe, mais, ce matin, moi, je me suis levé après avoir lu le témoignage... les témoignages de patients après patients qui nous ont entendus hier puis qui ont dit : Vous faites fausse route, continuez à vous battre, continuez à nous défendre. C'est ça qu'ils nous ont dit, M. le Président : Continuez à nous défendre, on a besoin de vous. Et j'ai l'impression, M. le Président, bien malgré nous, qu'on arrive au bout de ce... de cette défense-là, que, dès notre retour, là, mardi prochain, on va passer à d'autres choses, comme si ce qu'on venait d'adopter... ou qu'on va adopter dans les prochaines minutes, bien, c'est un élément parmi tant d'autres.

Ce n'est pas un élément parmi tant d'autres. C'est un élément qui, de un, et je le répète, va avoir un impact négatif sur la vie de patients, de deux, va à l'encontre de la politique québécoise sur les maladies rares que le ministre lui-même a adoptée l'an dernier et qui va faire en sorte de rendre plus incertain, de rendre plus difficile, de rendre plus vulnérable l'accès aux médicaments dont ont besoin certains patients. Quoi qu'on nous dise en face, là, je ne changerai pas d'avis sur cette... sur cette réalité-là, parce que c'est l'avis des gens qui travaillent, qui opèrent, qui voient des patients, qui traitent des patients, qui réconfortent des patients dans le réseau aujourd'hui.

Alors, je crois, M. le Président, lorsque le gouvernement défera notre amendement, qu'on aura fait le contraire de rendre service à tous ces gens-là.

**Le Président (M. Provençal) :** Merci, M. le député. Est-ce que, M. le député de Rosemont, vous aviez une intervention sur cet amendement?

**M. Marissal :** Non, M. le Président. Ça va aller. Je pense que mon collègue a largement fait le plaidoyer, que je partage.

**Le Président (M. Provençal) :** O.K. Mme la députée... S'il n'y a pas...

**M. Dubé :** ...une intervention, M. le Président. C'est très rare, je vais faire ça, mais ici je vais dire que ce que le député vient de dire ne reflète pas la réalité. Je m'excuse de le dire aussi clairement. On est l'endroit, au Canada, où on est le plus permissif avec les nouveaux médicaments. C'est reconnu à travers le Canada. On a la chance d'avoir l'INESSS. Et je m'inscris totalement en faux avec la déclaration du député. Merci.

• (16 h 30) •

**Le Président (M. Provençal) :** Maintenant, s'il n'y a pas d'autre intervention, nous allons procéder à la mise aux voix de l'amendement du député de Pontiac, par appel nominal.

**La Secrétaire :** Pour, contre, abstention. M. Fortin (Pontiac)?

**M. Fortin :** Pour.

**La Secrétaire :** Mme Setlakwe (Mont-Royal—Outremont)?

**Mme Setlakwe :** Pour.

**La Secrétaire :** M. Dubé (La Prairie)?

**M. Dubé :** Contre.

**La Secrétaire :** Mme Blouin (Bonaventure)?

**Mme Blouin :** Contre.

**La Secrétaire :** Mme Abou-Khalil (Fabre)?

**Mme Abou-Khalil :** Contre.

**La Secrétaire :** Mme Dorismond (Marie-Victorin)?

**Mme Dorismond :** Contre.

**La Secrétaire :** M. Chassin (Saint-Jérôme)?

**M. Chassin :** Contre.

**La Secrétaire :** M. Marissal (Rosemont)?

**M. Marissal :** Pour.

**La Secrétaire :** M. Provençal (Beauce-Nord)?

**Le Président (M. Provençal) :** ...abstention, excusez-moi. Vous voyez que l'heure est en train de faire son oeuvre. Alors, abstention, ce qui veut dire que l'amendement déposé à l'article 336 par le député de Pontiac est rejeté.

Je voulais mentionner qu'il y a des documents disponibles et qui ont été acheminés, sur les coûts au niveau de la RAMQ et des médicaments, la liste des médicaments. Merci beaucoup.

Compte tenu de l'heure, la commission ajourne ses travaux au mardi 3 octobre, à 9 h 45. Bon retour en comté, et merci de votre collaboration.

*(Fin de la séance à 16 h 31)*